

**S'informer sur les services
offerts aux personnes
présentant une DI ou un TED**

Céline Friche

INRS

Université d'avant-garde

Centre - Urbanisation Culture Société

S'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED

Céline Friche

Sous la direction de Nicole Gallant

Document produit dans le cadre d'un stage-essai au Centre
de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
(CRDIQ)

Institut national de la recherche scientifique
Centre - Urbanisation Culture Société

Avril 2011

Responsabilité scientifique : Céline Friche
Étudiante à la Maîtrise en Pratiques de recherche et
action publique
Celine_friche@ucs.inrs.ca
Institut national de la recherche scientifique
Centre Urbanisation Culture Société

Diffusion :
Institut national de la recherche scientifique
Centre Urbanisation Culture Société
385, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2X 1E3

Téléphone : (514) 499-4000
Télécopieur : (514) 499-4065

www.ucs.inrs.ca

Projet de recherche réalisé au Centre de réadaptation
en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ), sous
la supervision de madame Denise Juneau, Agente de
liaison, Direction des services professionnels,
recherche et programmation

Révision linguistique : les deux auteures

ISBN 978-2-89575-252-3
Dépôt légal : - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2011
- Bibliothèque et Archives Canada
© Tous droits réservés

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	7
MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES ET RÉPONDANTS	11
1. DÉFINITIONS	13
2. QUESTIONNAIRES MENÉS AUPRÈS DES PARENTS ET PROCHES DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI OU UN TED.....	17
3. ENTREVUES RÉALISÉES AUPRÈS DE PARENTS DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI OU UN TED	19
4. QUESTIONNAIRES MENÉS AUPRÈS DES INTERVENANTS DU CRDIQ20	
5. QUESTIONNAIRES MENÉS AUPRÈS DES PARTENAIRES DU CRDIQ .	21
RÉSULTATS	25
6. RESPONSABILITÉ D'INFORMATION.....	25
7. MANIÈRES DE S'INFORMER.....	31
8. MANIÈRES D'INFORMER.....	47
9. DISPONIBILITÉ DE L'INFORMATION.....	52
LE SERVICE 211	59
10. CONNAISSANCE ET UTILISATION DU SERVICE 211	59
11. PERTINENCE DU SERVICE 211	64
CONCLUSION	75
BIBLIOGRAPHIE.....	77
ANNEXE 1 : CANEVAS D'ENTREVUE MENÉE AUPRÈS DES PARENTS ET PROCHES D'UNE PERSONNE PRÉSENTANT UNE DI OU UN TED	81
ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE SOUMIS AUX PARENTS ET PROCHES DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI OU UN TED.....	82
ANNEXE 3 : QUESTIONNAIRE SOUMIS AUX INTERVENANTS DU CRDI ...	85
ANNEXE 4 : QUESTIONNAIRE SOUMIS AUX ORGANISMES PARTENAIRES DU CRDIQ	88

Liste des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des proches des répondants.....	20
Tableau 2 : Responsabilité d'informer les parents selon l'âge des intervenants (en effectifs).....	28
Tableau 3 : Sources d'information utilisées par les parents et les intervenants (en effectifs).....	41
Tableau 4 : Moyens de publicisation utilisés par les organismes partenaires du CRDIQ (en effectifs).....	45
Tableau 5 : Moyens utilisés par les organismes pour se faire connaître selon la composition de leur clientèle (en effectifs)	45
Tableau 6 : Moyens utilisés par les organismes pour se faire connaître selon le type de l'organisme (en effectifs).....	46
Tableau 7 : Moyens utilisés par les organismes pour se faire connaître selon le responsable qu'ils désignent pour informer les parents (en effectifs)	46
Tableau 8 : Ressources vers lesquelles les répondants des organismes orientent les parents à la recherche de services selon le responsable qu'ils désignent pour informer les parents (en effectifs)	52
Tableau 9 : Inscription au Service 211 selon les caractéristiques de l'organisme (en effectifs).....	64
Tableau 10 : Pertinence du Service 211 selon les caractéristiques de l'organisme (en effectifs).....	72

Liste des figures

Figure 1 : Répartition des proches des répondants selon leur âge (en effectifs).....	18
Figure 2 : Opinion des répondants sur la responsabilité d'informer les parents (en effectifs)	26
Figure 3 : Opinion des intervenants sur la responsabilité de les informer (en effectifs)	28
Figure 4 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine de la santé et des services sociaux (en effectifs).....	34
Figure 5 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine des loisirs (en effectifs).....	36
Figure 6 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine de l'adaptation/réadaptation (en effectifs)	37
Figure 7 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine du travail (en effectifs).....	38
Figure 8 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des activités ponctuelles (en effectifs).....	39
Figure 9 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine scolaire (en effectifs).....	40
Figure 10 : Répartition des parents selon le type de services qu'ils recherchent (en effectifs)	48
Figure 11 : Ressources vers lesquelles les intervenants orientent les parents à la recherche de services (en effectifs).....	49
Figure 12 : Ressources vers lesquelles les répondants des organismes orientent les parents à la recherche de services (en effectifs).....	51
Figure 13 : Répartition des parents selon leur opinion sur la disponibilité de l'information (en effectifs).....	54
Figure 14 : Répartition des intervenants selon leur opinion sur la disponibilité de l'information (en effectifs).....	56
Figure 15 : Répartition des répondants des organismes selon leur opinion sur la disponibilité de l'information (en effectifs).....	57
Figure 16 : Répartition des répondants selon leur connaissance du Service 211 (en effectifs)	60
Figure 17 : Les intervenants selon leur utilisation du Service 211 (en effectifs)	62
Figure 18 : Les organismes selon leur inscription au Service 211 (en pourcentages)	63
Figure 19 : Opinion des répondants sur la pertinence du Service 211 pour les parents (en effectifs)	66

Liste des abréviations et des sigles

AAMD	Association Américaine de la Déficience Mentale
AISQ	Association pour l'intégration sociale de la région de Québec
ARLPH	Association régionale de loisirs pour personnes handicapées
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CPE	Centre de la petite enfance
CRDIQ	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec
CRDPQ	Centre de réadaptation en déficience physique de Québec
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)
INRS	Institut national de la recherche scientifique
Journaux spé.	Journaux spécialisés
MRC	Municipalité régionale de comté
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
Org. Comm.	Organismes communautaires
PRAP	Pratiques de recherche et action publique
QI	Quotient intellectuel
TED	Trouble envahissant du développement

Introduction

Les études concernant les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) semblent porter en majorité sur les sujets suivants : le stress vécu par les parents et l'influence de la situation sur la vie familiale et la qualité de celle-ci, l'annonce du diagnostic du handicap, le placement hors de la famille, et les attitudes des parents face au handicap. En ce qui concerne les parents d'enfants autistes, une étude de Pisula indique que les recherches sur ces parents peuvent être regroupées dans trois catégories: des travaux sur le phénotype élargi de l'autisme, les études sur le stress parental et la perception de l'enfant, et les recherches portant sur les parents comme thérapeutes de leur enfant (2002). Ainsi, par exemple, les traits de personnalité des parents d'enfants autistes sont étudiés par certains chercheurs (Wolff, Narayan et Moyes, 1988).

De nombreux chercheurs ont étudié le stress parental vécu par les parents d'enfant présentant un handicap, qu'il soit physique ou mental (Frey, Greenberg et Fewell, 1989 ; Dyson, 1991 ; Holroyd et MacArthur, 1976 ; McCubbin, 1989 ; Girolametto et Tannock, 1994 ; Honig et Winger, 1997 ; Singer, Irvin et Hawkins, 1988 ; Sarphare et Aman, 1996 ; Minnes, McShane, Green, Clement et Card, 1989 ; Andersson, 1993). Par exemple, Frey explore l'influence des caractéristiques de l'enfant, du réseau social de la famille, des systèmes de croyance des parents et des styles d'adaptation des parents sur le stress vécu. Dyson, de son côté, compare le niveau de stress et le mode de fonctionnement de familles avec un enfant présentant un handicap à ceux de familles dont aucun enfant ne présente de handicap. La recherche démontre que les familles ayant un enfant présentant un handicap ont un degré de stress plus élevé, mais que le fonctionnement de la famille diffère peu de celui des autres familles. Une autre étude montre également que la routine familiale est peu troublée par la présence d'un enfant présentant un handicap (Wishart, Bidder et Gray, 1981). La qualité de vie de la famille est elle aussi sujette à quelques études, l'une d'elles montrant que le support des autres et celui des services reliés au handicap est jugé faible par les parents (Brown, Anand, Alan Fung, Isaacs et Baum, 2003). Pour sa part, l'annonce du diagnostic du handicap – encore une fois physique ou mental – est étudiée sous différents angles. Tout d'abord, des études s'intéressent à la satisfaction des parents quand à la façon dont on leur a annoncé le diagnostic (Quine et J. Pahl, 1986 ; 1987). Les opinions des médecins et des parents quant aux moyens utilisés pour annoncer aux parents que leur enfant présente un handicap sont également étudiées (Nurse, Rohde et Farmer, 1991). D'autres études explorent la perception qu'ont les parents de la communication faite par les médecins au cours du processus informatif (Lynch et Staloch, 1988), les façons d'informer les

parents selon leur origine ethnique (Krauss-Mars et Lachman, 1994), ou encore le processus vécu par les parents depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à son acceptation (Bensoussan, 1989).

La question du placement hors de la famille de l'enfant présentant un handicap est aussi explorée dans diverses études. Les auteurs abordent les raisons qui poussent les parents à placer leur enfant (Bromley et Blacher, 1991) ou, au contraire, celles qui les poussent à retarder le placement (Bromley et Blacher, 1989). D'autres s'intéressent également aux opinions et aux actions des parents envers le placement de leur enfant (Blacher, 1990 ; 1993) ainsi qu'à leurs attitudes face au placement (Raif et Rimmerman, 1993).

Enfin, des études se penchent sur l'adaptation des parents à la naissance d'un enfant avec un handicap (Blacher, 1984), sur les attitudes et les réactions des parents face au handicap de leur enfant (Keith, 1973 ; Eden-Piercy, Blacher et Eyman, 1986 ; Rosenbaum, Armstrong et King, 1987), et notamment sur les relations entre la classe sociale des parents et leurs attitudes et comportements envers leur enfant présentant un handicap (Floyd et Saitzyk, 1992). D'autres chercheurs étudient les modèles de soins au sein de la famille (Holmes et Carr, 1991). Comme nous le verrons plus loin, la littérature aborde également la question de la responsabilité.

En revanche, il ne semble pas que des études aient été menées sur les moyens utilisés par les parents pour s'informer. La présente recherche se penche sur ce sujet en tentant de connaître de quelle manière les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) s'informent sur les services offerts à leur proche. L'étude vise également à connaître comment les intervenants s'informent sur les services, et comment les organismes pourvoyeurs de services se font connaître.

Ainsi, le présent rapport fait état des résultats obtenus au cours d'un stage mené en collaboration avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ) dans le cadre d'une maîtrise en Pratiques de recherche et action publique (PRAP) à l'Institut national de la recherche scientifique (INRS) à Québec. Le stage a été effectué au cours des mois de juin, juillet et août 2010.

Le projet est né de la constatation d'un paradoxe entre l'opinion des parents de personnes présentant une DI ou un TED (Comité des usagers, 2008) et l'opinion du CRDIQ quant à l'existence de sources d'information sur les services offerts à ces personnes. D'un côté, les parents dénonçaient le manque de sources d'information et semblaient demander la création d'une ressource centralisée afin de s'informer sur les services offerts, ou alors la prise en charge par une institution centrale de la

responsabilité de les informer. De l'autre côté, le CRDIQ considérait qu'un nombre important de sources d'information existaient déjà dans la communauté (publications de la Ville de Québec, des bibliothèques, journaux spécialisés, etc.), mais surtout, qu'une source centralisée existait, celle-ci étant le Service 211 (un service d'information et de référence centralisé).

À partir de ce constat, j'ai pensé que les parents n'avaient pas la même opinion que le CRDIQ quant à la responsabilité de les informer. J'ai aussi fait l'hypothèse que les parents ne connaissaient pas ou n'utilisaient pas toutes les ressources existantes. C'est pourquoi, en collaboration avec le CRDIQ, nous avons décidé d'interroger les parents¹ et les intervenants du CRDIQ sur leurs pratiques en matière d'information sur les services ainsi que sur leur connaissance et utilisation du Service 211. Nous avons également choisi d'interroger les partenaires du CRDIQ offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED afin de voir si leurs pratiques de publicisation des services correspondaient aux pratiques d'information des parents et des intervenants. Enfin, nous avons voulu savoir s'ils connaissaient et utilisaient le Service 211 afin d'avoir une idée de la pertinence du Service pour les personnes présentant une DI ou un TED.

Trois types de répondants ont ainsi été rejoints au cours de ce projet :

- Vingt-quatre (24) parents et proches de personnes présentant une DI ou un TED (15 par questionnaire écrit et 9 pour une entrevue en personne).
- Quarante-trois (43) intervenants travaillant au CRDIQ (soit environ 11% des intervenants) par questionnaire en ligne.
- Trente-sept (37) organismes partenaires du CRDIQ (soit 64% des organismes) également par questionnaire en ligne.

Les résultats obtenus montrent que le CRDIQ et les parents de personnes présentant une DI ou un TED n'ont pas la même opinion quant à la responsabilité d'informer les parents. Les parents, tout comme les répondants des organismes, désignent en majorité le CRDIQ. Pour leur part, la plupart des intervenants désignent le Centre de santé et de services sociaux (CSSS), ce qui correspond au discours officiel tenu par le CRDIQ.

En pratique, on remarque que la majorité des parents s'informent en effet auprès du CRDIQ, ainsi qu'auprès d'Autisme Québec dans le cas des parents dont le proche présente un TED. Ces derniers se sentent d'ailleurs mal desservis par le CRDIQ. Pour

¹ J'entends par « parents » tout membre de la famille de la personne présentant une DI ou un TED, et par extension toute personne assez proche émotionnellement pour en avoir la charge.

leur part, les intervenants s'informent majoritairement auprès de leurs collègues. Les organismes, quant à eux, cherchent à se faire connaître surtout grâce au CRDIQ et à leur site Internet.

En ce qui concerne le Service 211, on voit que les parents le connaissent très peu. Les intervenants le connaissent assez bien, mais même ceux qui le connaissent sont moins de la moitié à l'utiliser pour trouver des services. Les répondants des organismes sont les plus nombreux à le connaître, car ils ont souvent été contactés directement par le Service 211 pour être inscrits dans sa base de données. Près de la moitié des organismes partenaires du CRDIQ sont ainsi inscrits au Service 211. Ces résultats peuvent en partie s'expliquer par le fait que le Service 211 n'est en fonction à Québec que depuis 2008.

Qu'ils connaissent ou non le Service 211, la majorité des répondants pensent qu'il est ou serait utile pour les parents de personnes présentant une DI ou un TED. Cela dit, ceux qui le connaissent émettent certaines réserves, telles que le fait que les informations qu'on y trouve sont limitées ou que le Service 211 est peu connu par les parents. Selon les parents rencontrés en entrevue, le Service 211 serait surtout utile pour ceux qui ne connaissent pas les organismes de la communauté (par exemple parce qu'ils viennent d'apprendre que leur proche présente une DI ou un TED ou parce qu'ils ont déménagé).

Ainsi, nous verrons que la recherche appelle à se questionner sur trois principaux points :

1. la situation particulière des parents de personnes présentant un TED.
2. les difficultés rencontrées par les parents pour s'informer sur les services offerts à leur proche sont-elles liées au fait que les parents et le CRDIQ n'ont pas la même opinion quant à la responsabilité d'informer les parents?
3. comment outiller les parents afin qu'ils trouvent plus facilement de l'information sur les services existants ? (Publicisation avec réserve du Service 211, ainsi que de journaux spécialisés et hebdomadaires locaux)

Nous verrons, dans un premier chapitre, la méthodologie utilisée ainsi que les répondants ayant participé au projet. J'exposerai ensuite les résultats issus de la collecte des données, en deux chapitres. La conclusion invite finalement à réfléchir sur quelques points soulevés par les résultats.

Méthode de collecte des données et répondants

Dans ce chapitre, nous verrons comment les échantillons de répondants ont été constitués. Après un regard sur les techniques de recrutement, nous verrons quelques définitions de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement, qui balisent la population à l'étude. Nous verrons également en détail la composition de chacun des trois groupes de répondants ainsi que la méthode de collecte des données utilisée. Enfin, nous verrons les limites de chacun des échantillons.

Trois types de répondants ont été rejoints au cours de ce projet : les parents et proches de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED), les intervenants travaillant au centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ), et les organismes partenaires du CRDIQ offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED. Les réponses ont été recueillies au courant des mois de juin, juillet et août 2010.

Des parents ont tout d'abord été approchés lors de l'assemblée générale du Comité des usagers du CRDIQ du 7 juin 2010. J'ai distribué aux personnes présentes un questionnaire d'une vingtaine de questions. Le questionnaire portait notamment sur les différentes sources d'information utilisées par les proches d'une personne présentant une DI ou un TED ainsi que sur leur connaissance et utilisation du Service 211. Quinze (15) personnes ont répondu au questionnaire.

Puis, l'ensemble des parents a été invité par une lettre – envoyée par le Comité des usagers du CRDIQ à tous ses membres – à participer à une entrevue ayant pour thème les moyens d'information qu'ils utilisent afin de trouver des services pour leur proche. Neuf (9) parents ont ainsi été rencontrés en entrevue. Les entrevues ont ensuite été soumises à une analyse thématique du contenu. Les deux grands thèmes identifiés étaient les stratégies d'information et le Service 211. Ils se déclinent en sous-thèmes, définis selon une approche inductive.

Les intervenants du CRDIQ ont été invités par courriel par le biais de Madame Denise Juneau à participer à un questionnaire en ligne d'une vingtaine de questions, portant notamment sur les ressources qu'ils consultent pour s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, sur les moyens qu'ils utilisent pour informer les proches de personnes présentant une DI ou un TED, et enfin, sur leur connaissance et utilisation du Service 211.

Bien qu'il soit difficile de donner le taux de réponse exact, j'estime avoir obtenu un taux de réponse situé entre dix (10) et douze pourcent (12%) parmi les intervenants travaillant au CRDI de Québec puisque quarante-trois (43) questionnaires ont été entièrement remplis. Cela peut sembler peu, mais les résultats donnent malgré tout un bon aperçu de la réalité. En effet, les intervenants sondés sont assez divers : de tout âge, des deux sexes et travaillant auprès de toutes catégories d'utilisateurs.

Finalement, les organismes partenaires du CRDIQ offrant des services à la population présentant une DI ou un TED ont été invités par courriel à participer à un questionnaire en ligne d'une vingtaine de questions également. Sur cinquante-huit (58) invitations envoyées, trente-sept (37) réponses complètes ont été obtenues (soit un taux de réponse de 64%). Les répondants des organismes ont été invités à répondre à des questions portant sur les moyens utilisés par leur organisme pour faire connaître ses services auprès de la population DI/TED, ainsi que sur leur connaissance et utilisation du Service 211.

Les questionnaires soumis aux intervenants ainsi que ceux soumis aux organismes ont été construits et mis en ligne grâce à l'application web LimeSurvey, qui a également permis de gérer les invitations, compiler les réponses et les exporter vers le logiciel SPSS pour l'analyse. Les trois questionnaires ont d'abord été analysés de façon descriptive grâce au logiciel de traitement statistique SPSS (distributions de fréquences). Puis, j'ai recherché grâce à des tableaux croisés si, par exemple dans le cas des intervenants, ceux qui utilisent beaucoup le CRDIQ pour s'informer sur les services sont ceux qui pensent qu'il est de la responsabilité du CRDIQ de les informer, ou si le sexe ou l'âge des répondants avaient une influence sur les réponses. Cette analyse grâce aux tableaux croisés n'a été possible que dans le cas des intervenants et des organismes, car nous n'avons pas obtenu suffisamment de réponses de la part des parents pour faire ce type de traitement statistique. Même dans le cas des intervenants et des organismes, les croisements ont été effectués à titre indicatif et seuls les résultats les plus probants sont présentés ici.

Dans un second temps, les résultats de chacun des trois questionnaires ont été comparés entre eux, afin d'identifier les similitudes et les différences entre les trois populations étudiées. Nous avons cherché tout particulièrement à comparer leurs opinions sur la disponibilité de l'information ainsi que sur la responsabilité d'information, mais aussi sur leur conception du Service 211.

1. DÉFINITIONS

Les personnes recrutées pour la collecte de données ont tous en commun de travailler ou de vivre avec des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED). Il est donc important de comprendre ce que sont la DI et les TED, afin de saisir le contexte du stage et les situations dans lesquelles les personnes qui ont participé au projet se trouvent. Dans cette section, nous verrons donc tout d'abord ce que sont la DI et les TED, mais aussi le retard global de développement, puisque la clientèle du CRDIQ est également composée d'enfants présentant un tel retard. Puis, nous verrons ce que nous entendons par parents, intervenants et organismes dans le cadre de cette recherche.

1.1 La déficience intellectuelle

Bien que la définition de la déficience intellectuelle (DI) ait évolué avec le temps, elle demeure imprécise. Cette imprécision provient, d'une part, de ce que les instruments pour mesurer l'intelligence sont divers (la DI prend compte de plusieurs autres facteurs, mais l'intelligence reste un des aspects centraux du diagnostic), et, d'autre part, du fait que les autres critères de la définition, plus sociaux, sont subjectifs. De plus, les personnes présentant une DI sont très hétérogènes et les types de déficience très variées. En conséquence, des organismes tels que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'Association Américaine de la Déficience Mentale (AAMD), ainsi que les systèmes de classification, tels que la Classification Internationale des Handicaps ou le DSM-IV², proposent chacun leur propre définition.

Les définitions présentées ici sont celles sur lesquelles je me suis appuyée pour la réalisation de mon stage au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. Nous verrons principalement deux définitions parmi les plus largement répandues et acceptées, l'une étant davantage sociale (Ionescu) et l'autre servant au diagnostic (DSM-IV). Nous verrons également la définition retenue par le CRDIQ, qui, en dernière analyse, fut la plus significative durant le stage.

Selon Ionescu et Zazzo (1987), la définition la plus utilisée pour décrire la déficience intellectuelle serait celle de l'Association Américaine de la Déficience Mentale (AAMD), adoptée en 1973 : « le retard mental réfère à un fonctionnement intellectuel général significativement en dessous de la moyenne, avec des déficits en adaptation du

² Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM)* est un manuel de référence internationale édité par l'Association Américaine de Psychiatrie (APA). Il est surtout utilisé pour les recherches statistiques, mais aussi pour diagnostiquer les troubles psychiatriques spécifiques. C'est aussi le système de classement utilisé en pédopsychiatrie au Québec.

point de vue des comportements, et qui se manifeste pendant la période de développement »³.

Il faudrait ainsi selon l'AAMD trois conditions pour qu'un individu soit qualifié de déficient intellectuel :

4. un fonctionnement intellectuel significativement sous la moyenne, mesuré par un test d'intelligence standardisé ;
5. un déficit par rapport à l'adaptation au milieu social et culturel ;
6. ces deux conditions devant être « observables au cours de la période de développement » de l'individu en question, c'est-à-dire jusqu'à ses 18 ans. (Gagnon, 1989 : 22-23)

Le DSM-IV définit cinq types de déficience : légère, moyenne, grave, profonde, ainsi que le retard mental de sévérité non spécifié (qui s'applique aux personnes qui ne peuvent pas passer les tests habituels). Il reprend également les trois conditions énoncées par l'AAMD, en définissant le retard mental à partir de trois critères diagnostiques. Ceux-ci doivent tous les trois être présents :

A. Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne: niveau de QI d'environ 70 ou au-dessous, mesuré par un test de QI passé de façon individuelle (pour les enfants très jeunes, on se fonde sur un jugement clinique de fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne) ;

B. Déficits concomitants ou altérations du fonctionnement adaptatif actuel (c'est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes escomptées à son âge dans son milieu culturel) concernant au moins deux des secteurs suivants : communications, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité ;

C. Début avant l'âge de 18 ans. (American Psychiatric Association, 2004 : 52)

La définition de l'AAMD et les critères énoncés par le DSM-IV m'ont servi à appréhender ce qu'est la déficience intellectuelle, et ainsi à mieux comprendre les parents rencontrés en entrevue. En effet, grâce à ces définitions, je concevais mieux les besoins des personnes présentant une DI et les défis auxquels font face leurs parents.

³ Traduction personnelle de « mental retardation refers to significantly subaverage general intellectual functioning existing concurrently with deficits in adaptive behavior and manifested during the developmental period » (Gagnon, 1989 : 22).

Enfin, puisque j'ai réalisé mon stage au CRDIQ, la population rejointe lors de la collecte de données correspondait à la clientèle du CRDIQ. J'ai donc pris en compte la définition du CRDIQ pour construire l'échantillon de parents. Le CRDIQ, de par sa mission, ne réalise pas de diagnostic. Ainsi, sa définition n'est pas aussi technique que celle du DSM-IV, bien qu'elle en reprenne les principaux points. Elle y ajoute par contre une dimension plus positive, tenant compte du fait que les personnes présentant une DI ont aussi des qualités, ce qui n'est que très peu présent dans la définition du DSM-IV. Ce dernier en effet ne mentionne que le fait que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent vivre avec une certaine autonomie, ont des capacités d'apprentissage et peuvent travailler, ceci dépendamment du degré de déficience présenté et selon le soutien et la supervision auxquels elles ont accès.

Pour le CRDIQ,

l'expression « déficience intellectuelle » renvoie au diagnostic que reçoit l'enfant ou l'adolescent qui a des « incapacités » intellectuelles. Il s'agit de personnes qui présentent, avant l'âge de 18 ans, des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Ces limitations sont évaluées par des professionnels, à l'aide de tests. Ces limitations font référence à des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. En bref, cette personne présente un rythme de développement et d'acquisition des comportements d'adaptation qui est plus lent. Comme son développement est plus lent, elle présente, par rapport aux autres personnes d'âge comparable, un développement intellectuel et adaptatif « incomplet » ou « inachevé ». Cependant, les limitations présentées par ces personnes cohabitent avec des qualités et des forces. L'identification de ces limitations doit tenir compte des caractéristiques, des environnements fréquentés par les personnes du même âge, ainsi que de la réalité culturelle et linguistique du milieu (CRDIQ, 2011).

1.2 Les troubles envahissants du développement

Le CRDIQ offre également des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED). Selon le DSM-IV, « les troubles envahissants du développement se caractérisent par des déficits sévères et une altération envahissante de plusieurs secteurs du développement – capacités d'interactions sociales réciproques, capacités de communication – ou par la présence de comportements, d'intérêts et d'activités stéréotypées » (American Psychiatric Association, 1996 : 44). Les TED comprennent les diagnostics suivants : le trouble autistique, le syndrome de Rett, le trouble désintégré de l'enfance, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant non spécifié. Ces troubles apparaissent en général dans les premières années de vie et sont parfois associés à un retard mental. Ils peuvent en outre être accompagnés d'affections médicales générales (comme des anomalies chromosomiques, des maladies infectieuses congénitales, des lésions structurelles du système nerveux central).

Selon le CRDIQ,

les troubles envahissants du développement (TED) font référence à des altérations « *qualitatives* » (importantes et durables) du fonctionnement de la personne. C'est donc par les *types de comportements* qu'elle présente (et non en premier lieu par son rythme de développement ou d'acquisition) qu'on reconnaît ces troubles. Ces personnes partagent et présentent, à divers degrés, plusieurs comportements et difficultés touchant les interactions sociales, la communication ainsi que les intérêts, les activités et des comportements à caractère restreint, répétitif et stéréotypé. [...] Les particularités des personnes présentant un TED peuvent aussi inclure des talents, des champs d'intérêts ou des capacités particulières [...] habituellement reliées au domaine perceptif et à l'interprétation unique de la réalité, ou encore, à leurs capacités cognitives (mémoire, connaissances, opérations mentales) (CRDIQ, 2011).

On voit encore une fois que le CRDIQ ne définit pas seulement les TED par rapport aux lacunes qu'ils entraîneraient comparés à la population dite « neurotypique », mais qu'il tient aussi compte des qualités particulières que les personnes présentant un TED peuvent développer. Cet aspect est peu présent en revanche dans les définitions du DSM-IV reliées aux TED, puisqu'il est uniquement fait mention de la particularité des personnes présentant un trouble autistique. Ces dernières en effet peuvent posséder selon le DSM-IV des aptitudes particulières quant à la mémoire à long terme.

1.3 Le retard global de développement

La population du CRDIQ est également composée d'enfants de moins de six ans qui présentent un retard global de développement. Ce diagnostic

est généralement associé à l'enfant de moins de six ans qui montre un retard significatif par rapport aux autres enfants du même âge, dans plusieurs sphères de son développement : motricité fine et globale, cognition, développement sensoriel, socioémotionnel, développement du langage et de la communication, activités de la vie quotidienne (alimentation, hygiène, habillement, etc.) (CRDIQ, 2011).

1.4 Les parents

On appelle ici « parent » tout proche s'occupant d'une personne présentant une DI ou un TED, qu'il soit de sa famille ou non. Il peut donc s'agir d'une mère ou d'un père, mais aussi de frères et sœurs, grands-parents, amis, voisins, etc. Les proches des parents rejoints pour ce projet bénéficient tous des services du CRDIQ.

1.5 Les intervenants du CRDIQ

Les intervenants sont des professionnels travaillant au CRDIQ et étant en contact avec les personnes présentant une DI ou un TED et leurs parents. L'intervenant aide à trouver des services adaptés, il fait parfois le lien avec l'école ou avec le milieu de travail, etc.

1.6 Les organismes partenaires du CRDIQ

Les partenaires du CRDIQ sont des organismes de la communauté offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED et/ou à leurs proches. Il s'agit d'organismes communautaires, d'écoles, de Centres de la petite enfance (CPE), etc., offrant des services dans des domaines très variés tels que formation, soutien, loisirs, travail, santé, transport adapté, etc.

Les définitions de la déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement ont influencé la construction des questionnaires et ont permis de mieux comprendre les parents rencontrés en entrevue, mais elles n'ont pas servi au recrutement. En effet, puisque le recrutement des parents s'est fait parmi la clientèle du CRDIQ – qui par définition est composée de personnes présentant une DI ou un TED – il n'a pas été nécessaire de valider si les caractéristiques présentées par les enfants des répondants correspondaient à celles énoncées par le DSM-IV, par exemple. Par conséquent, les définitions opérationnelles du CRDIQ ont davantage servi à délimiter l'échantillon. De la même manière, les intervenants et les organismes ont été recrutés selon leur lien avec le CRDIQ – lien professionnel ou de partenariat. Aucun autre critère n'a été nécessaire.

2. QUESTIONNAIRES MENÉS AUPRÈS DES PARENTS ET PROCHES DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI OU UN TED

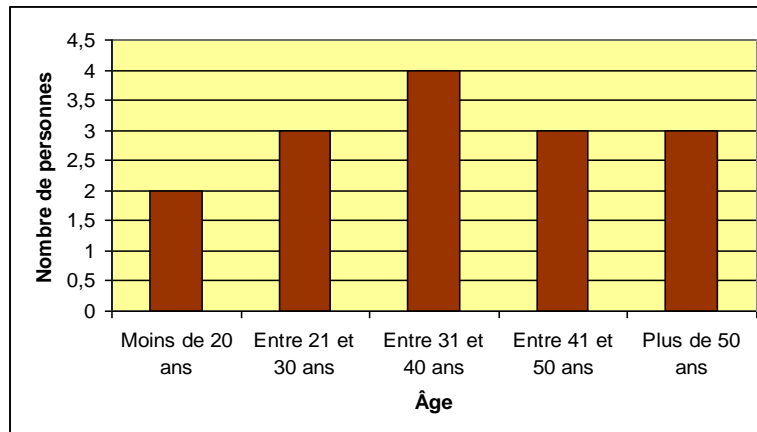
2.1 Les répondants

Sur les quinze (15) personnes ayant répondu au questionnaire, dix (10) sont des femmes, et cinq (5) des hommes. Ce sont majoritairement (11 répondants sur 15) des personnes âgées de plus de 50 ans. Un seul répondant n'a pas accès à Internet tous les jours. Enfin, les répondants sont majoritairement professionnels ou cadres (6 d'entre eux) ou retraités (5 d'entre eux).

2.2 Proches présentant une DI ou un TED

Leurs proches sont neuf (9) femmes et six (6) hommes dont les âges varient entre 8 et 66 ans.

Figure 1 : Répartition des proches des répondants selon leur âge (en effectifs)



Six (6) d'entre eux présentent une déficience intellectuelle (DI) moyenne, quatre (4) une DI légère, un (1) une DI sévère, et quatre (4) autres un trouble envahissant du développement (TED). Enfin, la moitié vit en milieu familial et l'autre moitié en ressource (famille d'accueil ou autre).

2.3 Limites de l'échantillon

Les limites identifiables de l'échantillon sont dues au mode de recrutement des répondants. Ceux-ci ont tous répondu au questionnaire lors de l'assemblée générale du Comité des usagers du CRDIQ. Or, tous les parents ne peuvent être présents à une telle assemblée ni n'en ressentent le besoin ou l'utilité. La disponibilité des parents peut expliquer que la proportion de personnes âgées de plus de 50 ans et retraitées soit élevée. De plus, les parents plus jeunes ayant des enfants scolarisés s'impliquent peut-être davantage au scolaire, et sont donc moins présents au CRDIQ.

Les parents qui ont un proche présentant une DI sévère peuvent également avoir plus de difficulté à se rendre à l'assemblée (difficulté de faire garder leur proche durant l'assemblée, impossibilité de s'y rendre avec lui/elle), ce qui pourrait expliquer le fait qu'une seule personne ait un proche présentant une telle DI. En revanche, la proportion plus élevée de femmes que d'hommes parmi les répondants est une constante que l'on retrouve bien souvent parmi les aidants naturels (voir par exemple les travaux de Saillant et Gagnon, 2001).

Enfin, le thème de l'assemblée (le logement) n'a sûrement pas interpellé tous les parents, et ceci en fonction des besoins de leur proche. Toutefois, même si les résultats qui vont suivre ne peuvent être généralisés à l'ensemble des familles dont un membre présente une DI ou un TED, ils donnent un aperçu des moyens utilisés par les parents pour s'informer sur les services offerts à leur proche.

3. ENTREVUES RÉALISÉES AUPRÈS DE PARENTS DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE DI OU UN TED

3.1 Les répondants

Neuf (9) personnes ont répondu à l'invitation du CRDIQ, dont un couple et sept (7) femmes. La majorité sont des mères (et un père) d'une personne présentant une DI ou un TED, mais une grand-mère et une sœur ont également participé. Les répondants sont âgés entre 37 et 80 ans, portant la moyenne d'âge à 58 ans.

L'implication des répondants auprès de leur proche varie grandement, d'une mère ayant placé sa fille en institution il y a près de 50 ans et pour qui l'implication auprès d'elle aujourd'hui est donc faible, aux parents très impliqués ayant créé divers organismes pour soutenir leur enfant dans sa croissance, en passant par des parents dont l'implication pourrait être qualifiée de quotidienne pour certains, ou d'implication élevée pour d'autres lorsqu'ils se joignent à des associations destinées aux personnes présentant une DI ou un TED.

3.2 Proches présentant une DI ou un TED

Leurs proches présentent des DI et TED variés, ont des âges très différents et vivent dans des situations diverses, ce qui rend l'échantillon de personnes rencontrées non pas représentatif de l'ensemble des parents et proches de personnes présentant une DI ou un TED, mais à tout le moins significatif des diverses situations que l'on retrouve dans la population. L'échantillon fut en effet conçu en vue du principe de diversité utilisé dans la plupart des études qualitatives⁴.

Le tableau ci-dessous précise le sexe et l'âge du proche du répondant, le type de DI ou de TED présenté et enfin l'occupation du proche. Il informe aussi si la personne est en famille d'accueil.

⁴ « La méthode "non-directive" suppose de choisir les personnes en fonction de leur appartenance, la plus forte possible aux groupes culturels dans lesquels, par hypothèse, on s'attend à observer des différences importantes dans la part du système de représentation rattaché au thème de l'exploration » (Duchesne, 2000 : 12).

Tableau 1 : Caractéristiques des proches des répondants

Sexe et âge du proche	Type de DI ou TED	Occupation du proche
Homme – 22 ans	DI légère/moyenne	Travail et école
Homme – 14 ans	DI moyenne	École
Femme – 50 ans	DI moyenne	Centre de jour (famille d'accueil)
Femme – 46 ans	DI sévère	À la maison (famille d'accueil)
Homme – 14 ans	DI sévère	École
Homme – 11 ans	Autisme	École
Homme – 4 ans	Autisme	À la maison
Homme – 35 ans	Autisme	À la maison

Si l'on compare les répondants au questionnaire et ceux rencontrés en entrevue, on voit une certaine similarité entre eux. Tout d'abord, ce sont principalement des femmes (avec une proportion légèrement supérieure d'hommes parmi les répondants au questionnaire par rapport aux entrevues). Ils sont aussi majoritairement âgés de plus de 50 ans (7 répondants sur 9 parmi les parents rencontrés en entrevue), et enfin, ils sont surtout cadres, professionnels ou retraités (5 retraités et 3 cadres ou professionnels parmi les répondants aux entrevues). Ainsi, les limites de l'échantillon de parents ayant répondu au questionnaire s'appliquent aussi à l'échantillon de parents ayant participé à une entrevue.

4. QUESTIONNAIRES MENÉS AUPRÈS DES INTERVENANTS DU CRDIQ

4.1 Les répondants

Les invitations aux intervenants du CRDIQ ont été envoyées à un public plus large que les seuls éducateurs, afin de rejoindre toute personne ayant des contacts avec la clientèle du CRDIQ. On note d'ailleurs que bien que certaines personnes aient commenté sur le fait que leur rôle au sein du CRDIQ ne les amène pas ou peu à entrer en contact direct avec la clientèle, un certain nombre d'entre elles semblent, par leurs réponses, être tout de même amenées à informer les usagers et leurs proches.

Ainsi, la proportion de femmes ayant répondu au questionnaire correspond à peu près à la proportion de femmes parmi les intervenants du CRDIQ puisqu'elles représentent soixante-dix pourcent (70%) des répondants, contre soixante-dix-neuf (79%) des intervenants du CRDIQ. L'âge moyen des répondants est de 45 ans, soit un peu plus élevé que l'âge moyen de l'ensemble des intervenants qui est de 37 ans. En effet, l'âge des répondants n'est pas tout à fait représentatif de l'âge de l'ensemble des intervenants du CRDIQ puisque ces derniers sont majoritairement nés après 1981, alors que les répondants de cet âge sont les moins nombreux à avoir participé au questionnaire.

4.2 Population desservie

Cinquante-six pourcent (56%) des intervenants travaillent auprès d'une clientèle présentant un TED, soixante-sept pourcent (67%) auprès de personnes présentant une DI légère, soixante-douze pourcent (72%) auprès de personnes présentant une DI moyenne, et enfin, quarante-six pourcent (46%) travaillent auprès de personnes présentant une DI sévère. Aussi, parfois, les personnes présentent un double diagnostic (ce qui a pu conduire les répondants à cocher plus d'une case dans le questionnaire) ou également des problèmes de santé mentale.

Les intervenants ayant répondu au questionnaire travaillent principalement auprès des adultes (77% des répondants), tout comme l'ensemble des intervenants du CRDIQ, qui travaillent principalement auprès des adultes et des aînés. Certains travaillent aussi auprès des enfants (42% des répondants), des adolescents (39%) et des aînés (39%).

4.3 Limites de l'échantillon

Il a été difficile de rejoindre les intervenants pour plusieurs raisons. Premièrement, la période pendant laquelle les intervenants ont été invités à répondre au questionnaire correspondait en partie à la période estivale, donc à un moment où ceux-ci sont moins présents au CRDIQ. De plus, les intervenants avaient déjà été très sollicités tout au long de l'année pour diverses recherches.

Enfin, le questionnaire a été envoyé à l'ensemble des intervenants, mais il était davantage destiné à ceux qui sont en contact avec la clientèle. Ainsi, certaines personnes n'ont pas rempli le questionnaire en entier dû au fait qu'elles ne sont pas ou peu en contact direct avec la clientèle. Leur participation est toutefois intéressante et pertinente, et des questions filtres ont permis de les exclure des tableaux qui ne les concernent pas.

5. QUESTIONNAIRES MENÉS AUPRÈS DES PARTENAIRES DU CRDIQ

5.1 Les répondants

Les répondants des organismes ayant répondu au questionnaire représentent majoritairement des organismes communautaires (62% des répondants). Trente-cinq pourcent (35%) représentent des organismes institutionnels et un (1) répondant représente un organisme parapublic.

Les principaux domaines dans lesquels les organismes représentés offrent des services sont les loisirs (45% des organismes), la santé et les services sociaux (30%), le domaine

scolaire (27%), les activités ponctuelles telles que conférences, festivals, activités culturelles ou sportives (22%), l'adaptation/réadaptation (19%) et le travail (16%).

Ils offrent également des services de répit (8%), défense de droits (8%), transport (5%), camps de vacances (5%), écoute, accompagnement, entraide, centre de documentation, centre de la petite enfance, représentation légale, participation sociale et vie communautaire, création et productions culturelles ou encore enseignement et recherche.

5.2 Population desservie

La clientèle des organismes représentés, pour la plupart, n'est pas composée majoritairement de personnes présentant une DI ou un TED. Les organismes sont en effet moins de la moitié (40%) à avoir comme clientèle majoritaire cette population.

Cela dit :

- Soixante-huit pourcent (68%) des organismes représentés desservent une clientèle présentant un TED (tel que syndrome d'Asperger, autisme, TED non spécifié) ;
- Soixante-treize pourcent (73%) desservent les personnes présentant une DI légère ;
- Cinquante-sept pourcent (57%) offrent des services aux personnes présentant une DI moyenne ;
- Quarante et un pourcent (41%) ont une clientèle composée de personnes présentant une DI sévère ;
- enfin, quarante-neuf pourcent (49%) des organismes ont aussi une clientèle autre composée de personnes présentant une déficience physique (22%), des troubles de santé mentale (8%), troubles de comportement (5%), aphasie, dysphasie, dépendances, maladies organiques et sensorielles, etc. Leur clientèle est également composée d'allophones, jeunes retraités, jeunes adultes en scolarisation, parents d'enfants présentant une DI ou un TED, professeurs et élèves en TES, clientèle pédiatrique variée en processus d'évaluation, etc.

Cinquante-sept pourcent (57%) des organismes ont une clientèle composée d'enfants, soixante-huit pourcent (68%) desservent une clientèle d'adolescents, quatre-vingt-neuf pourcent (89%) offrent des services aux adultes, et enfin, quarante-neuf pourcent (49%) desservent les aînés.

5.3 Limites de l'échantillon

Les limites de l'échantillon peuvent venir de plusieurs causes. Premièrement, les organismes ont été invités par courriel, or tous n'utilisent peut-être pas de façon

intensive ce moyen de communication. Cependant, pour contrer cette limite, les organismes n'ayant pas répondu après deux rappels ont été contactés par téléphone. Certaines personnes ainsi rejointes ont alors répondu au questionnaire par téléphone.

Deuxièmement, plusieurs personnes dont nous avons les contacts au sein d'un organisme n'ont pas pu être rejointes en raison de la période durant laquelle a été mené le questionnaire, soit la période estivale. Un ou deux organismes également n'ont pas répondu à l'invitation dû à un changement de poste durant la période de collecte des données.

Enfin, certains organismes contactés ne se sont pas sentis concernés par le questionnaire car leurs services ne sont pas destinés *d'abord* aux personnes présentant une DI ou un TED. Ainsi, puisqu'ils ne cherchent pas spécialement à faire connaître leurs services auprès de cette population, ils n'ont pas répondu au questionnaire, bien qu'ils accueillent des personnes présentant une DI ou un TED au sein de leurs services.

Le taux de réponse des partenaires du CRDIQ étant de soixante-quatre pourcent (64%), nous pouvons toutefois considérer les résultats suivants comme étant assez représentatifs de l'ensemble des organismes partenaires offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED.

J'ai choisi ces méthodes de collecte des données car je pense qu'elles permettaient de rejoindre un maximum de personnes parmi chaque groupe de répondants, les intervenants et les partenaires étant en effet faciles à rejoindre par courriel, alors que les parents ne pouvaient être rejoints que par courrier postal et lors de rencontres plus formelles. Malgré les limites de chaque échantillon, j'estime avoir un bon aperçu des réalités de chacun des trois groupes de répondants.

Ainsi, nous allons maintenant explorer les résultats qui ont été recueillis grâce aux trois questionnaires (totalisant 95 répondants) et aux entrevues menées avec neuf (9) parents de proches présentant une DI ou un TED.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats obtenus grâce aux méthodes de collecte exposées précédemment. Lorsque cela est possible, les résultats de chacun des trois groupes de répondants sont comparés.

Nous verrons dans un premier temps qui est responsable d'informer les parents selon les répondants, puis comment les parents et les intervenants s'informent sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED et quels services ils recherchent. Nous verrons aussi comment les organismes font connaître leurs services, puis comment les intervenants et les organismes informent les parents à la recherche de services. Enfin, nous verrons quelle est l'opinion de chacun des types de répondants quant à la disponibilité de l'information. Dans un second temps, nous verrons si les répondants connaissent et utilisent le Service 211 ou non, et ce qu'ils en pensent.

Les sous-sections « facteurs explicatifs » cherchent à faire des liens entre les différentes questions posées aux répondants (intervenants et partenaires) pour, par exemple, déterminer s'il y a un lien entre les réponses données et le type de clientèle auprès de laquelle les organismes travaillent, etc. Il est important de noter que ces résultats ne constituent que des hypothèses permettant d'expliquer les réponses exposées précédemment. Le nombre de réponses obtenues aux questionnaires ne permet pas de dire avec certitude si les tendances observées dans le présent projet correspondent à l'ensemble de la population concernée ou non.⁵

6. RESPONSABILITÉ D'INFORMATION

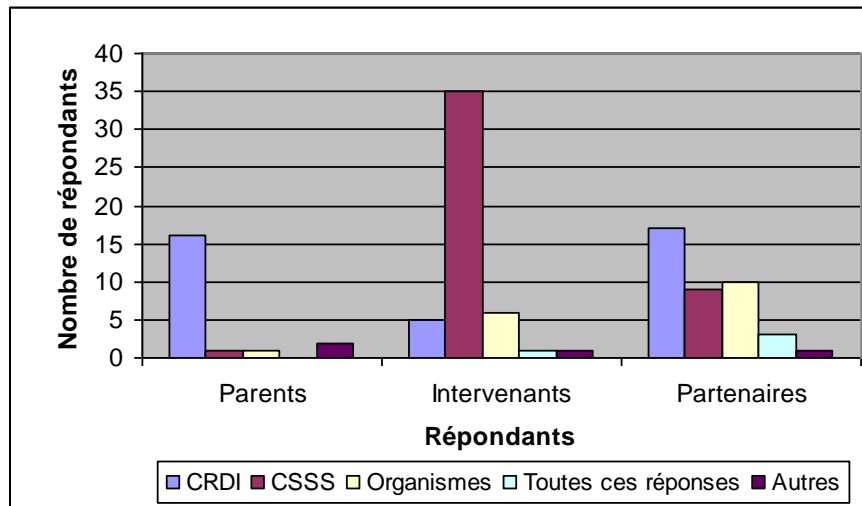
En premier lieu, nous avons voulu savoir pourquoi les parents dénonçaient un manque d'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED alors que le CRDIQ jugeait que les sources étaient abondantes dans la communauté (telles que le Service 211, les publications de la Ville de Québec, les journaux spécialisés, etc.). J'ai alors pensé que ce paradoxe reposait sur une différence de point de vue quant à la responsabilité d'informer les parents. C'est pour cela que j'ai interrogé chacun des trois groupes de répondants sur ce point.

⁵ Ainsi, le nombre restreint de réponses obtenues ne permettant pas d'obtenir des statistiques stables, nous ne pouvons utiliser de pourcentages pour analyser les résultats. Les chiffres se trouvant dans ces sous-sections correspondent au nombre de répondants et non à des pourcentages.

On peut supposer que les opinions sur la responsabilité d'information influencent l'ensemble des réponses ultérieures au questionnaire. En effet, on peut penser qu'un répondant ne se renseignera pas de la même façon ou encore qu'il aura un avis différent sur la pertinence du Service 211 selon la personne ou l'institution qu'il considère responsable de l'informer par exemple. Nous tenterons ainsi, lorsque cela est possible et pertinent, d'expliquer les résultats obtenus en tenant compte des réponses données à la question sur la responsabilité.

Nous verrons que, globalement, le CRDI et le CSSS sont les deux grands responsables désignés par les répondants. Cela dit, chaque groupe de répondants ne désigne pas le même responsable, puisque la plupart des parents et des répondants des organismes désignent le CRDI alors que les intervenants désignent majoritairement le CSSS.

Figure 2 : Opinion des répondants sur la responsabilité d'informer les parents (en effectifs)



6.1 Responsabilité d'information selon les parents

Aux yeux des parents ayant répondu au questionnaire, c'est le CRDI qui est responsable de les informer sur les services disponibles pour leur proche. Douze (12) d'entre eux ont effectivement nommé le CRDI comme responsable. Un seul répondant a nommé le CSSS, et un autre, les organismes offrant les services. Personne ne considère que la responsabilité de s'informer appartienne aux parents.

Ce résultat peut s'expliquer par la compréhension qu'ont les répondants de la mission du CRDIQ, et qui est « d'offrir des services spécialisés d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes de tout âge présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED). [...] Aussi, le CRDI de

Québec accompagne et soutient l'entourage de ces personnes afin de maximiser l'amélioration de leur qualité de vie et l'exercice pleine et entière de leur citoyenneté. » (CRDIQ, 2010).

Ainsi, aux yeux des parents ayant rempli le questionnaire, le CRDI est celui qui doit les informer car il est celui dont la fonction est de les accompagner et de les soutenir dans leur rôle d'aidant naturel. Les parents rencontrés en entrevue ont en effet souligné cela, en disant qu'ils souhaitent que quelqu'un les soutienne dans leurs démarches envers leur proche, et que le CRDI est le responsable aujourd'hui. D'ailleurs, nous verrons plus loin que le CRDI est la première source d'information utilisée par les parents.

Parmi les répondants aux entrevues, quatre (4) parents pensent que le CRDI est responsable de les informer. Deux (2) d'entre eux – dont l'enfant est autiste – pensent qu'il devrait par contre s'associer avec un autre organisme : une (1) répondante pense qu'il devrait travailler avec Autisme Québec, et une (1) autre qu'il devrait travailler étroitement, voir même fusionner avec le CLSC et faire la distinction entre DI et TED. Selon une (1) répondante, la raison pour laquelle le CRDI est responsable d'informer les proches de personnes présentant une DI ou un TED et de leur fournir les services nécessaires est qu'il est le seul organisme existant, mais il ne prend pas réellement cette responsabilité aujourd'hui et n'offre pas ce qu'il se propose d'offrir.

Les deux (2) autres répondantes s'étant exprimées sur le sujet ont des avis différents. Pour l'une d'entre elle, il devrait exister une sorte de « ministère des personnes qui ont besoin d'aide », c'est-à-dire un lieu consacré aux personnes présentant une DI ou un TED mais peut-être aussi aux personnes âgées par exemple, et où l'on pourrait disposer de toute l'information nécessaire les concernant. En revanche, la seconde répondante ne souhaite pas d'endroit centralisé car elle estime que cela pourrait être néfaste. En effet, si la personne à qui le parent a à faire n'est pas compétente, il n'existerait pas d'autre endroit où il pourrait aller se renseigner.

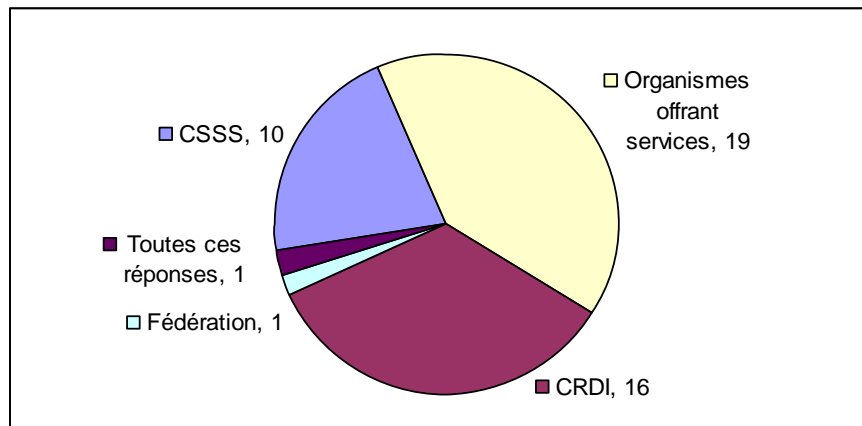
6.2 Responsabilité d'information selon les intervenants

Pour près des trois quart des intervenants (73%), le CSSS devrait être responsable d'informer les parents sur les services qui sont offerts à leur proche. D'ailleurs, le CRDIQ recommande aux intervenants de référer les parents vers le CSSS, envoyant le message que le CSSS est responsable d'informer les parents.

Selon quelques intervenants, les organismes offrant les services sont responsables d'informer les parents. D'autres désignent le CRDI ou les intervenants eux-mêmes, et enfin, deux pourcent (2%) pensent que la responsabilité est partagée.

Lorsqu'on demande aux intervenants qui est responsable d'informer les intervenants (donc eux-mêmes), ceux-ci sont quarante et un pourcent (41%) à penser que ce devrait être les organismes offrant les services. Ils désignent ensuite le CRDI (34%), le CSSS (21%) et, enfin, un répondant pense que la Fédération devrait les informer, et un autre pense que la responsabilité est partagée.

Figure 3 : Opinion des intervenants sur la responsabilité de les informer (en effectifs)



Ainsi, si le CSSS est davantage responsable d'informer les parents, les intervenants s'attendent surtout à recevoir de l'information des organismes offrant les services et du CRDI. Ils sont en effet plus en contact avec ceux-ci qu'avec le CSSS, avec lequel en revanche les parents ont de nombreux contacts. Pourtant, comme nous le verrons plus loin, cela ne signifie pas pour autant que c'est auprès de ceux qu'ils jugent responsables que les intervenants s'informent le plus ni n'orientent les parents à la recherche d'information.

i. Facteurs explicatifs

Il semble que plus les intervenants sont âgés, plus ils sont susceptibles de désigner un autre responsable d'informer les parents que le CSSS, alors que les plus jeunes répondants tendent à le désigner davantage comme responsable.

Tableau 2 : Responsabilité d'informer les parents selon l'âge des intervenants (en effectifs)

Responsable \ Âge des intervenants	CSSS	Organismes	CRDI	Intervenants	Total
Moins de 30 ans	4	0	0	0	4
De 30 à 39 ans	6	1	0	0	7
De 40 à 49 ans	10	2	2	0	14
Plus de 50 ans	11	3	2	1	17

Cela peut s'expliquer par le fait que le CRDIQ recommande depuis peu aux intervenants d'orienter les parents vers le CSSS. Les jeunes intervenants qui n'ont pas connu autre chose ne seraient ainsi habitués qu'à ce discours, tandis que les intervenants plus âgés auraient peut-être connu d'autres discours au cours de leur carrière.

6.3 Responsabilité d'information selon les partenaires du CRDIQ

Pour les répondants des organismes offrant des services, tout comme pour les parents, c'est le CRDI qui est responsable d'informer la population concernée sur les services qui sont offerts.

On voit toutefois que pour les répondants des organismes, contrairement aux parents et aux intervenants, les avis sont assez variés. Moins de la moitié considère que c'est le CRDI qui est responsable, et la même proportion de répondants désigne plutôt le CSSS ou les organismes comme responsables – près d'un quart chacun, alors que les intervenants désignent largement le CSSS, et les parents, le CRDI.

Notons par ailleurs que les répondants étaient invités à répondre à cette question par *une seule* réponse, incluant une option « autres » à laquelle ils pouvaient ajouter un commentaire. Or, seul(e) un(e) intervenant(e) (soit 2% des intervenants) a choisi cette option en précisant « toutes ces réponses », alors que c'est le cas de trois répondants des organismes (soit 7% des répondants). Les répondants des organismes ont donc peut-être eu plus de mal à choisir une seule réponse, ce qui se voit également dans la diversité des résultats comparativement à la quasi-unanimité des intervenants. Les parents quant à eux ont tous choisi une seule réponse. Celle-ci étant majoritairement le CRDI, cela démontre que pour eux, c'est bel et bien le CRDI qui est responsable de les informer.

En somme, ces résultats permettent tout d'abord de vérifier l'hypothèse selon laquelle les parents et le CRDIQ n'ont pas la même opinion quant à la responsabilité d'informer les parents. En effet, rappelons que les intervenants – qui représentent le CRDIQ – désignent le CSSS comme responsable alors que les parents désignent le CRDIQ. On peut donc comprendre pourquoi les parents ressentent un manque d'information venant du CRDIQ, puisque celui-ci ne considère pas qu'il soit en charge de les informer, ou du moins considère qu'il n'en est pas le premier responsable. Le CRDIQ souhaite d'ailleurs davantage être une institution de seconde ligne (ne pas être celui qui informe, par exemple), alors que dans les pratiques il est encore aujourd'hui en première ligne puisque les intervenants se trouvent à jouer un rôle d'informateur auprès des parents.

Les répondants des organismes, quant à eux, qui ont globalement la même opinion que les parents mais sont aussi plus partagés, ont parmi leurs membres (et donc parmi les répondants au questionnaire) des personnes très variées : parfois des parents de personnes présentant une DI ou un TED, des professionnels travaillant sur le terrain auprès de personnes présentant une DI ou un TED, des secrétaires, etc., ce qui pourrait expliquer que les avis sont variés tout en désignant en premier lieu le CRDIQ.

6.4 Discussion

L'histoire des personnes présentant une DI au Québec nous éclaire également pour tenter de comprendre ces résultats. En effet, lorsque les centres de réadaptation ont été créés en 1970, ils se sont positionnés comme dispensateurs exclusifs de soins aux personnes présentant une DI. À l'époque, en effet, les centres d'accueil de réadaptation pour personnes déficientes intellectuelles « sont reconnus comme les principaux responsables des services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et accueillent bon nombre de personnes déficientes en provenance des hôpitaux psychiatriques » (Tremblay, Boucher et Charbonneau, 2000 : 43). Mais la crise des finances publiques des années 1990 a entraîné des transformations dans les programmes et services destinés à ces personnes. La capacité de l'État à financer entièrement les services de santé est remise en question. De plus, l'État souhaitant offrir des services adaptés aux besoins des personnes et dispensés le plus près possible de leur milieu de vie, les partenariats avec la communauté se sont développés. Cela a conduit à un partage des responsabilités entre les différents partenaires et les centres de réadaptation devenus davantage des porteurs d'expertise en matière de DI. Ainsi, selon Tremblay, Boucher et Charbonneau, les centres de réadaptation sont des « centres d'expertise et d'intervention, [qui] favorisent aujourd'hui des services décentralisés et nettement orientés vers les besoins et les droits de la personne présentant une déficience intellectuelle » (2000 : 89).

Néanmoins, le partage des responsabilités soulève des questions quant au rôle de chacun des partenaires et quant aux limites de ce rôle. Si les responsabilités de chacun ne sont en effet pas clairement définies, on peut comprendre que les parents, les intervenants et les organismes ont des visions différentes du degré de responsabilité que le CRDIQ devrait assumer. Si, pour la plupart des répondants de cette recherche, le CRDIQ est celui qui est responsable d'informer les parents, on peut supposer qu'ils voient encore son rôle tel que celui-ci avait été défini lors de la création des centres de réadaptation, c'est-à-dire comme dispensateur exclusif – ou du moins principal – des services. Par conséquent, ils s'attendent à recevoir de l'information et des services de la part du CRDIQ.

Le projet de recherche que j'ai mené ne s'intéresse qu'à la responsabilité d'informer les parents sur les services offerts. Mais la responsabilité et ses limites peuvent aussi être envisagées de différentes manières. En effet, une répondante a abordé plus largement le sujet de la responsabilité lors d'une entrevue. Elle déclare qu'elle désire rester responsable de son enfant, mais qu'elle souhaite du soutien de la part du CRDIQ. On peut imaginer que cela suppose un travail de partenariat entre la mère et les professionnels afin que les décisions soient prises d'un commun accord pour le bien de l'enfant.

Il ne semble pas que des études aient été menées au Québec sur le thème de la responsabilité des différents acteurs œuvrant auprès des personnes présentant une DI. En revanche, une recherche menée en Suisse romande a abordé ce sujet. Elle se base sur une enquête exploratoire réalisée en 2004 « auprès de 11 familles [...] dont l'enfant, âgé entre 3 et 13 ans, est soit suivi par un service éducatif itinérant [...], soit scolarisé en institution spécialisée [...] » (Guerdan, 2006 : 270). Cette recherche montre notamment que les parents souhaitent participer aux décisions prises pour leur enfant, en étant considérés comme des partenaires, dialoguant franchement et en toute confiance avec les professionnels. Les parents rejoints dans l'étude de Guerdan précisent toutefois qu'il y a encore de nombreux défis à relever pour arriver à une telle situation, le principal étant de faire prendre conscience aux professionnels que les parents ont des compétences, que leur participation n'est pas une gêne, qu'ils ont besoin d'être soutenus, et qu'ils éprouvent des sentiments qui doivent être pris en considération. Ces défis se traduisent par des défis de formation des professionnels qui doivent développer une « compétence partenariale ». En outre, Guerdan précise que les établissements dans lesquels les professionnels travaillent doivent « concevoir des stratégies de concrétisation du partenariat et [...] apporter un soutien tant organisationnel que technique à la concertation des acteurs concernés » (2006 : 275⁶). Guerdan a donc démontré que les parents souhaitent plus de partenariat afin de partager la responsabilité de leur enfant avec les professionnels.

7. MANIÈRES DE S'INFORMER

Ayant déterminé que les parents et le CRDIQ n'ont pas la même opinion quant à la responsabilité d'informer les parents, nous avons voulu savoir de quelle manière les parents s'informaient (est-ce grâce au CRDIQ; connaissent-ils et utilisent-ils les ressources de la communauté nommées par le CRDIQ; etc.) et quels services ils recherchaient. Nous avons également cherché à comparer les manières de s'informer

⁶ La troisième partie de l'ouvrage sous la dir. de Gascon, Boisvert, Haelewyck, Poulin et Detraux comporte d'autres textes intéressants sur le sujet du partenariat entre parents et professionnels.

des parents avec celles des intervenants (utilisent-ils les mêmes ressources?), ainsi qu'avec les moyens de publicisation des organismes partenaires du CRDIQ, afin de savoir si les parents et les intervenants recherchaient l'information là où elle était diffusée. Par la même occasion, j'ai cherché à faire le lien entre les services recherchés ou offerts et les sources d'information ou de publicisation utilisées.

Nous verrons que parents et intervenants recherchent surtout des services dans les domaines de la santé et des services sociaux, ainsi que des loisirs. De plus, nous verrons que le type de services recherché ou offert n'influence pas de façon catégorique les sources d'information utilisées par les parents et les intervenants, ni les moyens de publicisation utilisés par les organismes.

Nous allons voir également que parmi les parents ayant participé au questionnaire, ceux qui s'informent auprès du CRDI sont les plus nombreux, alors que les parents rencontrés en entrevue et dont le proche présente un TED du type autisme font aussi beaucoup appel, voir davantage, à Autisme Québec. Les intervenants de leur côté s'informent majoritairement auprès de leurs collègues, et les organismes, quant à eux, se font surtout connaître grâce au CRDI. Ils utilisent aussi une diversité de sources qui sont la plupart du temps utilisées par les intervenants mais semblent pour certaines d'entre elles être peu connues et/ou utilisées par les parents. Nous verrons ainsi que la majorité des parents se renseignent auprès de celui qu'ils désignent comme responsable de les informer, alors que cela n'est pas le cas pour les intervenants.

7.1 Les services

Le plus grand nombre de parents se renseigne sur les services de santé et de services sociaux et sur les loisirs, tout comme le plus grand nombre d'intervenants (qui recherchent cela dit légèrement plus de services de loisirs que les parents). Les parents sont ensuite nombreux à se renseigner sur les services dans le domaine du travail, suivis *ex aequo* par ceux qui se renseignent sur les services d'adaptation/réadaptation et les activités ponctuelles. Ils sont en revanche peu nombreux à rechercher des services dans le domaine scolaire.

Ces résultats peuvent s'expliquer en partie par les caractéristiques même des personnes présentant une DI ou un TED qui les conduisent bien souvent à être davantage en contact avec le domaine de la santé et des services sociaux que le reste de la population, d'où la proportion importante de ces services dans les résultats.

Quatre-vingt-douze pourcent (92%) des intervenants ayant répondu au questionnaire s'informent par eux-mêmes sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou

un TED. Ils sont, comme les parents, également nombreux à rechercher des services d'adaptation/réadaptation, suivis de ceux recherchant des services dans le domaine du travail. Un plus faible nombre d'entre eux recherchent aussi des services dans le domaine scolaire et des activités ponctuelles.

Ainsi, les services recherchés par la majorité des intervenants sont les mêmes que les services les plus recherchés par la majorité des parents. Cela paraît logique étant donné que les intervenants se renseignent pour pouvoir, à leur tour, informer les parents.

En revanche, les intervenants sont proportionnellement plus nombreux à rechercher des services dans le domaine scolaire que les parents ayant répondu au questionnaire. Cela peut s'expliquer par une des limites de l'échantillon des parents. En effet, je supposais que puisque les répondants parents étaient majoritairement âgés de plus de 50 ans – et donc leur proche de plus de 30 ans, ils étaient peu concernés par le domaine scolaire mais certainement davantage par le marché du travail. Grâce aux entrevues, on voit que les parents dont le proche est dans le milieu scolaire se renseignent beaucoup dans ce domaine, la plupart du temps directement auprès de l'école.

En moyenne, les parents consultent entre une (1) et deux (2) sources d'information pour se renseigner sur chaque type de services, tandis que les intervenants en consultent entre trois (3) et quatre (4). Voyons maintenant le détail des sources d'information utilisées selon le type de services recherché.

7.1.1 SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX

En ce qui concerne en premier lieu le domaine de la santé et des services sociaux, un plus grand nombre de parents s'informent grâce au CRDI (8 parents). Quatre (4) parents s'informent sur Internet, deux (2) parents consultent également les organismes communautaires et les autres parents (2 parents chaque), et enfin un (1) parent consulte le CSSS.

Même si les parents consultent en moyenne entre une (1) et deux (2) sources d'information pour chaque service et aussi dans le domaine de la santé et des services sociaux, ils semblent en consulter un peu plus dans le domaine de la santé et des services sociaux. Un parent indique se renseigner auprès de quatre (4) sources différentes dans ce domaine. Cela pourrait signifier que l'information est plus dispersée ou que, puisque les parents recherchent beaucoup ce type de services, ils les recherchent à beaucoup d'endroits pour être certains de trouver ce qu'ils veulent.

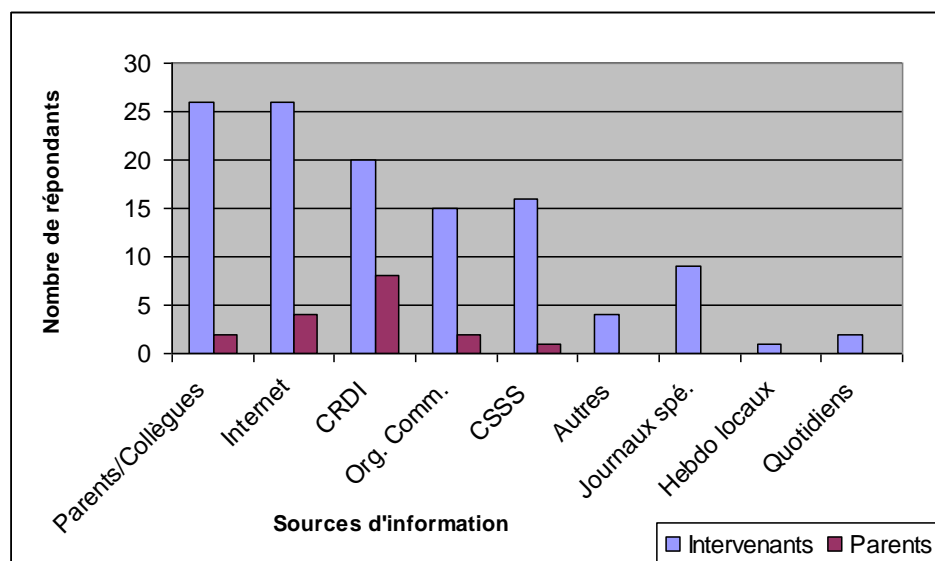
Les intervenants consultent également plus de sources d'information pour ce domaine de services que pour les autres, puisqu'ils en consultent en moyenne quatre (4), mais

que plusieurs vont jusqu'à en consulter huit (8) dans le domaine de la santé et des services sociaux. En effet, nous voyons que, dans ce domaine (recherché par 76% des répondants), soixante-trois pourcent (63%) des intervenants font appel à leurs collègues pour trouver de l'information. Soixante-trois pourcent (63%) également recherchent de l'information sur Internet, notamment par l'intermédiaire de moteurs de recherche tels que Google. Les sites gouvernementaux, ceux des organismes communautaires, de l'association des CLSC et Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) du Québec, de la fédération de l'autisme ou des CSSS locaux sont également consultés.

Quarante-neuf pourcent (49%) des intervenants ayant répondu au questionnaire recherchent des services de santé et de services sociaux auprès du CRDI (dans le journal interne ou parmi les informations fournies par le CRDIQ), trente-neuf pourcent (39%) auprès du CSSS, trente-sept pourcent (37%) s'informent directement auprès des organismes offrant des services, vingt-deux pourcent (22%) dans des journaux spécialisés tels que le journal de l' AISQ ou d'Autisme Québec, cinq pourcent (5%) dans des journaux quotidiens tels que Le Soleil, deux pourcent (2%) dans des hebdomadaires locaux, et enfin sept pourcent (7%) auprès d'autres ressources telles que le Service 211, auprès de leur clinique personnelle ou lors de rencontres de collègues inter établissements.

On remarque notamment que d'un côté les parents semblent faire peu appel au CSSS, alors que de l'autre tout de même près de quarante pourcent (40%) des intervenants consultent cette ressource.

Figure 4 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine de la santé et des services sociaux (en effectifs)



De leur côté, les organismes offrant des services dans le domaine de la santé et des services sociaux se font connaître par le CRDI (7 réponses), le site Internet de l'organisme (6), le CSSS (5), des ressources diverses (4), des journaux (2) et Internet (1).

7.1.2 LOISIRS

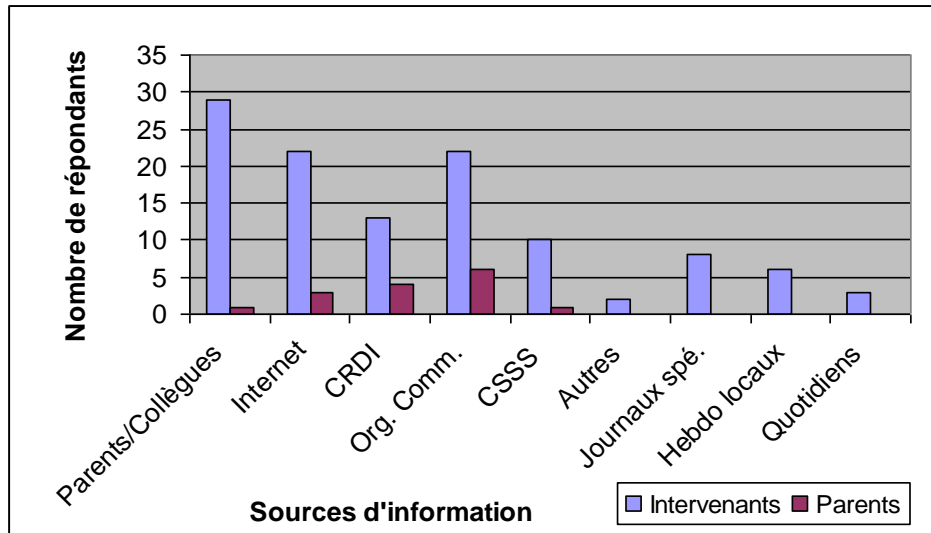
Dans le domaine des loisirs, un plus grand nombre de parents consultent les organismes communautaires (6 parents). Quatre (4) parents s'informent auprès du CRDI et trois (3) sur Internet. Les autres parents et le CSSS sont peu utilisés (par 1 parent chaque). Là aussi, un parent indique s'informer auprès de quatre (4) sources différentes.

Les intervenants (qui sont 76% à rechercher des services dans le domaine des loisirs) sont soixante et onze pourcent (71%) à s'informer auprès de leurs collègues pour trouver des références, et cinquante-quatre pourcent (54%) s'informent sur Internet (Google, 211, site de la Fédération de l'autisme ou de la ville de Québec) ou directement auprès des organismes grâce à un bottin par exemple.

Trente-deux pourcent (32%) des intervenants trouvent des services de loisirs par l'intermédiaire du CRDI et vingt-quatre pourcent (24%) par le CSSS. Certains s'informent également par les journaux. En effet, dix-neuf pourcent (19%) se renseignent dans les journaux spécialisés d'organismes DI/TED, quinze pourcent (15%) dans les hebdomadaires locaux tels que le Courrier Portneuf, et sept pourcent (7%) dans des quotidiens comme le Journal de Québec ou Le Soleil. Enfin, cinq pourcent (5%) s'informent auprès de ressources autres telles que les parents ou les publications de la Ville de Québec, ce qui fait que certains intervenants utilisent jusqu'à huit (8) sources d'information dans ce domaine.

On remarque ainsi que parents et intervenants utilisent une plus grande diversité de sources d'information pour se renseigner dans les mêmes domaines de services, soient la santé et services sociaux et les loisirs.

Figure 5 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine des loisirs (en effectifs)



Les organismes du domaine des loisirs publicisent leurs services auprès du CRDI (15), du site de l'organisme (11), de journaux et ressources diverses (10 chaque), du CSSS (9), et d'Internet (6).

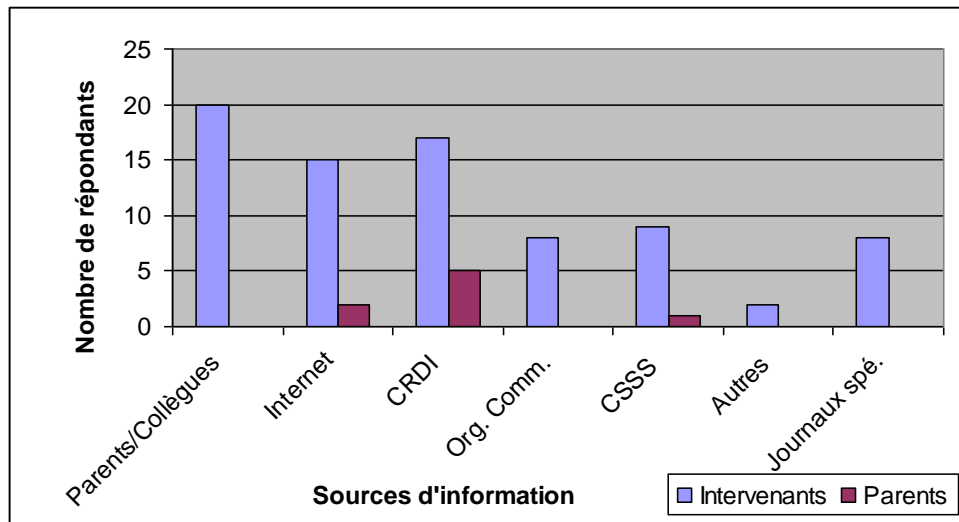
7.1.3 ADAPTATION/RÉADAPTATION

Dans le domaine de l'adaptation/réadaptation, encore une fois, un plus grand nombre de parents s'informent auprès du CRDI (5 parents). Deux (2) parents s'informent sur Internet, et un (1) seul auprès du CSSS.

Près de la moitié des intervenants recherchant des services dans le domaine de l'adaptation/réadaptation (recherchés par 61% des répondants) s'informent auprès de leurs collègues. Ils sont en effet quarante-neuf pourcent (49%) à faire appel à leurs collègues. Quarante et un pourcent (41%) s'informent auprès du CRDI, trente-sept pourcent (37%) sur Internet, vingt-deux pourcent (22%) auprès du CSSS, et vingt pourcent (20%) dans les journaux spécialisés d'organismes DI/TED ou auprès des organismes eux-mêmes. Enfin, cinq pourcent (5%) s'informent autrement, comme par exemple auprès de compagnies telles que Savard ortho confort. Ainsi, certains intervenants vont jusqu'à consulter cinq (5) ou même six (6) sources d'information lorsqu'ils recherchent des services dans le domaine de l'adaptation/réadaptation.

On remarque que bien que vingt pourcent (20%) des intervenants s'informent auprès des organismes offrant les services, les parents eux ne semblent pas les consulter en ce qui a trait aux services d'adaptation/réadaptation.

Figure 6 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine de l'adaptation/réadaptation (en effectifs)



Pour se faire connaître, les organismes offrant des services dans le domaine de l'adaptation et/ou de la réadaptation passent par l'intermédiaire du CRDI (5 d'entre eux), du CSSS (4), du site de l'organisme et de ressources diverses (3), ainsi que des journaux (1).

7.1.4 TRAVAIL

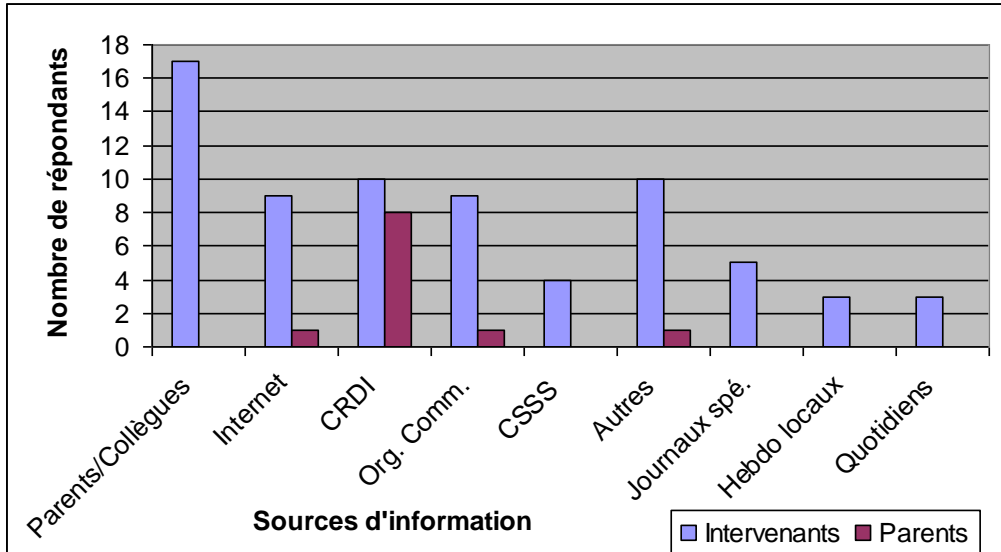
Dans le domaine du travail, tout comme celui de la santé et de l'adaptation/réadaptation, un plus grand nombre de parents consultent le CRDI (8 parents). Ils sont d'ailleurs beaucoup plus nombreux à se renseigner par l'intermédiaire du CRDI que grâce à d'autres sources, puisque seulement un (1) parent indique s'informer sur Internet, un (1) autre grâce aux organismes communautaires, et un (1) autre auprès des entreprises.

Les intervenants recherchant des services dans le domaine du travail (56% des répondants) utilisent un plus grand nombre de sources d'information que les parents, puisque quelques uns utilisent jusqu'à sept (7) sources. Les intervenants s'informent surtout auprès de leurs collègues (41%). Puis, ils consultent le CRDI (24%), Internet ou les organismes communautaires (22%) ou encore les journaux spécialisés d'organismes DI/TED (12%).

Dix pourcent (10%) des intervenants font appel au CSSS ou trouvent de l'information dans le domaine du travail grâce à leurs contacts ou démarches personnelles (telles que visites directes dans les commerces ou milieux pouvant convenir), sept pourcent (7%) se renseignent dans les journaux quotidiens déjà cités précédemment ou les hebdomadaires locaux. Enfin, quinze pourcent (15%) s'informent auprès d'organismes

d'aide à l'emploi comme Emploi Québec, auprès d'Équitravail ou dans les publications de la Ville de Québec.

Figure 7 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine du travail (en effectifs)



Les organismes offrant des services dans ce domaine se font connaître auprès du CRDI (4), du site de l'organisme et de ressources diverses (3 chaque), du CSSS (2), et de journaux (1).

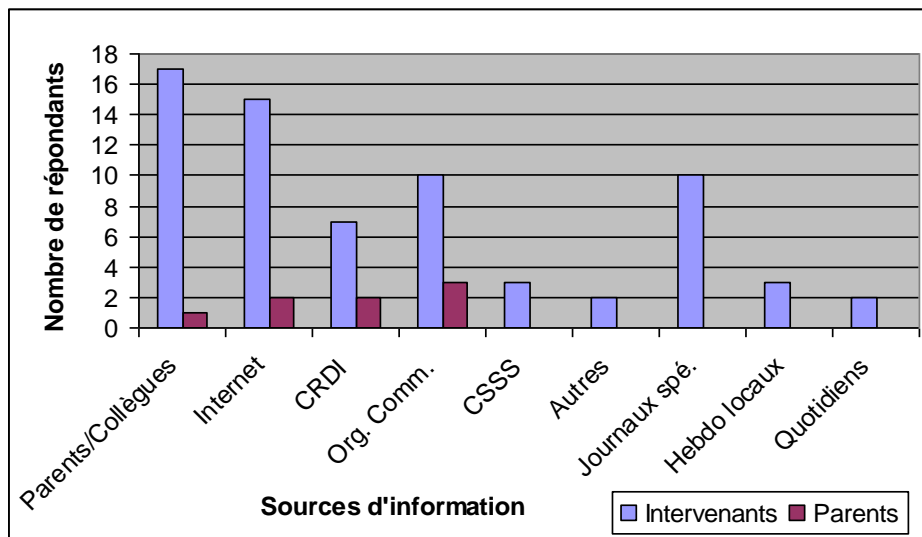
7.1.5 ACTIVITÉS PONCTUELLES

On entend par activités ponctuelles des activités telles que conférences, activités culturelles ou sportives, festivals, etc., qui sont destinées aux personnes présentant une DI ou un TED ou à leurs proches. La majorité des parents se renseigne auprès d'une seule source d'information dans ce domaine. Ils sont légèrement plus nombreux à s'informer auprès des organismes communautaires (3 parents), mais tout de même deux (2) parents indiquent s'informer auprès du CRDI et deux (2) également sur Internet. Un (1) seul parent a indiqué faire appel à d'autres parents.

Si les parents sont assez peu nombreux à rechercher des activités ponctuelles, on voit que près de la moitié des intervenants disent rechercher de telles activités puisqu'ils sont quarante-neuf pourcent (49%) à le faire. Encore une fois, ils se renseignent majoritairement auprès de leurs collègues (42%). Certains vont jusqu'à utiliser six (6) sources d'information. Ainsi, trente-sept pourcent (37%) des répondants font des recherches sur Internet, vingt-quatre pourcent (24%) s'informent dans les journaux spécialisés d'organismes DI/TED ou auprès des organismes, et dix-sept pourcent (17%) s'informent auprès du CRDI.

De façon secondaire, les intervenants s'informent pour sept pourcent (7%) auprès du CSSS et des hebdomadaires locaux, et pour cinq pourcent (5%) dans les journaux quotidiens. Enfin, cinq pourcent (5%) des intervenants trouvent de l'information sur les activités ponctuelles dans les publications de la Ville de Québec.

Figure 8 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des activités ponctuelles (en effectifs)



Les organismes offrant des activités ponctuelles les font connaître grâce au CRDI, au site de l'organisme et aux journaux (6 chaque), au CSSS et ressources diverses (5 chaque), et enfin à Internet (2).

7.1.6 ÉCOLE

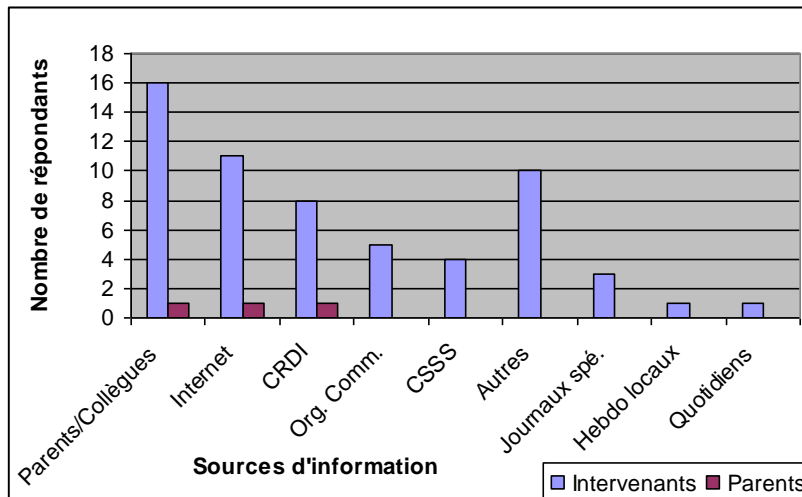
Enfin, dans le domaine scolaire, peu recherché par les parents ayant répondu au questionnaire, seul un (1) parent indique se renseigner auprès du CRDI, un autre (1) sur Internet et un (1) auprès d'autres parents.

En revanche, quarante-neuf pourcent (49%) des intervenants ont indiqué rechercher des services dans ce domaine. La plupart s'informent encore une fois auprès de leurs collègues (39%). Vingt-sept pourcent (27%) font des recherches sur Internet (Google ou sites des commissions scolaires), dix-neuf pourcent (19%) s'informent auprès du CRDI, douze pourcent (12%) auprès d'organismes communautaires, et dix pourcent (10%) auprès du CSSS ou des commissions scolaires. Dans une moindre mesure, les intervenants s'informent aussi dans les journaux spécialisés d'organismes DI/TED (7% des répondants), auprès des établissements scolaires (5%), dans les journaux quotidiens et les hebdomadaires locaux (2%). Dix pourcent (10%) enfin des répondants

s'informent grâce à d'autres ressources telles que les publications de la Ville de Québec, les usagers et leurs parents, les conseillers pédagogiques ou lors de formations à l'école.

Même si les intervenants utilisent en moyenne trois (3) sources d'information dans le domaine scolaire, un répondant indique en utiliser cinq (5), et un autre neuf (9), soit toutes les sources d'information proposées dans le questionnaire.

Figure 9 : Sources d'information utilisées par les répondants pour trouver des services dans le domaine scolaire (en effectifs)



Quant aux organismes offrant des services dans le domaine scolaire, ils publicisent leurs services par l'intermédiaire du CRDI (8), du site de l'organisme (6), du CSSS (4), de ressources diverses (3), d'Internet et de journaux (5 chaque).

7.1.7 AUTRES

Les parents rencontrés en entrevue ont également déclaré qu'ils recherchaient beaucoup de services de gardiennage ou de répit, qui étaient par ailleurs selon eux difficiles à trouver et chers. Plusieurs ont aussi indiqué être à la recherche d'un terrain de jeux pour leur enfant, qui n'est souvent plus accepté au terrain de jeux local à cause de son âge. L'assistant social du CSSS, leur intervenant du CRDI ou des contacts divers (à l'école par exemple) peuvent les aider à trouver ce type de services.

Les intervenants ont aussi indiqué rechercher des services d'hébergement (5% d'entre eux) et des services autres (12%) tels que de l'aide juridique, des services en psychologie, en orthophonie, des services de garde ou encore des services spécifiques pour victimes ou contrevenants pour des personnes présentant des comportements sexuels problématiques (ou éducation sexuelle en général). Ces services sont recherchés auprès du CSSS, des collègues, sur Internet, dans les livres ou les journaux.

Les organismes ayant indiqué offrir des services dans d'autres domaines les publicisent grâce au CRDI (19), au site de l'organisme et ressources diverses (9 chaque), au CSSS et aux journaux (7 chaque), ainsi qu'à Internet (5).

7.2 Les sources utilisées

7.2.1 POUR SE RENSEIGNER SUR LES SERVICES OFFERTS

On voit grâce à ces résultats détaillés que la plupart des parents se renseignent auprès du CRDI, quel que soit le service recherché. Les intervenants quant à eux sont une majorité à se renseigner auprès de leurs collègues, suivis de très près par Internet. On remarque ainsi que les parents se renseignent surtout auprès de celui qu'ils désignent majoritairement comme responsable de les informer : le CRDIQ. Ce n'est en revanche pas le cas pour les intervenants comme nous le verrons plus loin dans la sous-section « facteurs explicatifs ».

Tableau 3 : Sources d'information utilisées par les parents et les intervenants (en effectifs)

Sources \ Répondants	Parents	Intervenants
CRDI	12	27
Org. communautaire	7	26
Internet	5	35
Parents/collègues	3	36
CSSS	3	20
Autre	1	19
Journal spécialisé	0	16
Hebdomadaire local	0	8
Quotidien	0	6
Total de répondants	15	43

Les parents qui se renseignent grâce au CRDIQ y recherchent en moyenne entre deux (2) et trois (3) types de services, tout comme les parents qui se renseignent grâce à Internet. Ainsi, si plus de parents indiquent se renseigner par l'intermédiaire du CRDI puis des organismes communautaires, une plus grande variété de services est recherchée sur Internet et grâce au CRDI.

Les intervenants quant à eux se renseignent surtout auprès de leurs collègues, pour trouver en moyenne entre trois (3) et quatre (4) types de services. Les collègues représentent ainsi la source auprès de laquelle les intervenants recherchent le plus de services différents. Même si les collègues sont suivis de très près par Internet, les intervenants y recherchent moins de types de services différents qu'auprès de leurs

collègues. Cela peut s'expliquer par le fait que les intervenants se retrouvent dans une certaine proximité géographique et relationnelle avec leurs collègues qui leur permet d'échanger facilement de l'information.

On note par ailleurs qu'aucun parent n'a indiqué s'informer sur les services offerts à leur proche présentant une DI ou un TED par l'intermédiaire de journaux, qu'ils soient spécialisés, quotidiens ou locaux. Les intervenants eux les utilisent, avec une préférence pour les journaux spécialisés qu'ils consultent non seulement plus que les autres journaux, mais aussi où ils recherchent davantage de types de services (entre 2 et 3) que dans les hebdomadaires locaux ou les quotidiens (entre 1 et 2 services seulement).

Les entrevues ont permis d'observer globalement la même chose, puisque la majorité des répondants sont informés et/ou s'informent auprès du CRDIQ, même si d'autres privilégient d'autres ressources comme Autisme Québec ou leur réseau.

Dans un premier temps, tous les parents rencontrés ont eu à faire avec des médecins afin de poser un diagnostic pour leur enfant ou leur proche. Pour certains, le médecin ou le pédiatre a été ou est encore une personne qui les informe et auprès de laquelle ils trouvent des services et en apprennent davantage sur la DI ou le TED présenté par leur proche. Deux répondantes dont le fils présente une DI ont d'abord fréquenté le centre de réadaptation en déficience physique de Québec (CRDPQ) avant d'être référées au CRDIQ, et trois répondantes dont le fils est autiste ont eu davantage de contacts avec l'hôpital du Sacré Cœur durant les premières années.

Puisque tous les répondants sont affiliés au CRDIQ, ils reçoivent tous de la correspondance de la part de celui-ci les informant des services existants et des réunions. Leurs intervenants respectifs, avec qui ils ont plus ou moins de contacts selon les cas⁷, les informent de temps en temps et constituent une ressource lorsque le parent est démuni et à la recherche d'un service particulier. Le CLSC peut aussi être une source d'aide pour certains parents puisqu'il envoie également de l'information, et puisque le travailleur social peut orienter les parents à la recherche de services (de répit par exemple). Les parents dont le proche est scolarisé reçoivent également beaucoup d'information de la part de l'école, et ils ont tendance à se renseigner de manière non négligeable auprès d'elle.

Pour les parents dont le proche présente un TED, Autisme Québec est bien souvent une référence. Ils y reçoivent en effet de l'information non seulement sur l'autisme, mais

⁷ Par exemple, la mère dont la fille vit en famille d'accueil a peu de contact avec l'intervenant puisqu'elle ne s'occupe pas d'elle au quotidien. Également, les parents qui sont eux-mêmes très impliqués dans le milieu de la déficience intellectuelle font peu appel à leur intervenant, tout comme ceux qui sont dans le milieu depuis de nombreuses années le consultent plus rarement.

aussi sur des activités ponctuelles et des services offerts dans la communauté. Certains en revanche déplorent le fait que ces informations ne soient disponibles que par courriel. Autisme Québec organisant des rencontres, certains répondants ont aussi rencontré d'autres parents de cette manière, permettant de développer leur réseau social personnel.

Car en effet, le réseau social semble être une ressource très importante pour les parents. Le bouche à oreille entre parents constitue pour certains le meilleur moyen de savoir quels services sont offerts et à quel endroit. Une répondante rencontrée en entrevue regrettait d'ailleurs qu'elle ne connaisse pas d'autres parents vivant la même situation qu'elle, car elle venait seulement d'apprendre que son fils présentait un TED. Dans des cas comme celui-ci, la famille peut alors jouer un rôle de soutien important.

Deux répondantes faisaient aussi appel à l'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec (AISQ), notamment pour des questions d'ordre juridique. Deux autres s'informaient grâce aux journaux (sur la déficience intellectuelle en général, pas pour trouver des services). Une répondante a également déclaré recevoir des informations de la part de la Ville de Québec, et s'informer beaucoup auprès du comité des usagers sur ses droits. Enfin, une répondante a déclaré s'adresser auprès du commissaire aux plaintes lorsqu'elle a besoin d'un service pour son proche.

i. Facteurs explicatifs

On note quelques différences dans les sources d'information utilisées par les intervenants selon que ceux-ci désignent le CSSS, les organismes offrant les services ou le CRDI responsable de les informer. En effet, aucun intervenant ne se renseigne principalement auprès de celui qu'il désigne comme responsable.

- Ceux pour qui le CSSS est responsable de les informer

Ainsi, les intervenants pour qui le CSSS est responsable de les informer sont plus nombreux que les autres à se renseigner auprès de leurs collègues, puis d'Internet, du CRDI, des journaux spécialisés, et enfin du CSSS et des organismes.

- Ceux pour qui les organismes sont responsables de les informer

De la même manière, ceux qui désignent les organismes comme responsables sont plus nombreux que les autres à s'informer auprès de leurs collègues, d'Internet, puis des organismes, du CRDI, du CSSS, de journaux spécialisés, de manières diverses, d'hebdomadaires locaux et enfin de quotidiens. Notons par contre que les organismes occupent une place plus importante pour eux que pour les autres intervenants.

- Ceux pour qui le CRDI est responsable de les informer

Enfin, ceux pour qui le CRDI est responsable sont plus nombreux que les autres à s'informer auprès de leurs collègues puis du CRDI, suivis d'Internet, des organismes, du CSSS, de journaux spécialisés, de manières diverses, et dans une moindre mesure d'hebdomadaires locaux et quotidiens. On note donc que le CRDI occupe quand même une place importante dans leurs ressources d'information, contrairement au CSSS pour ceux qui jugent celui-ci responsable.

Ces observations questionnent sur la concordance du discours tenu par les intervenants et leurs habitudes de recherche de services.

7.2.2 POUR DIFFUSER DE L'INFORMATION

Si l'on compare maintenant les sources d'information des parents et des intervenants avec les moyens de publicisation utilisés par les partenaires pour faire connaître leurs services, on note quelques petites différences. En effet, les uns ne recherchent pas toujours l'information là où les autres la diffusent.

Afin de faire connaître leurs services aux personnes présentant une DI ou un TED et à leurs proches, les organismes utilisent un certain nombre d'outils ou de ressources :

- Soixante-douze pourcent (72%) d'entre eux font connaître leurs services grâce au CRDI avec qui ils ont des contacts réguliers (plusieurs dizaines de rencontres ou de contacts par an pour certains) ou plus espacés (quelques contacts par an) ;
- Cinquante pourcent (50%) des organismes font connaître leurs services grâce à leur site Internet ;
- Quarante pourcent (40%) grâce au CSSS et ses intervenants ;
- Trente-deux pourcent (32%) grâce aux journaux tels que les journaux locaux (Charlesbourg Express, Arrondissement Limoilou), le journal de l'organisme envoyé aux membres, courrier Portneuf, Équité, journal des Jeunes Handicapés de Charlesbourg, Publisac, publication de la Ville de Québec ;
- Vingt-cinq pourcent (25%) grâce à d'autres sites Internet tels que celui du Service 211, de l'Association des camps, de l'Association régionale de loisirs pour personnes handicapées (ARLPH) et même Facebook ou Twitter.

Tableau 4 : Moyens de publicisation utilisés par les organismes partenaires du CRDIQ (en effectifs)

	Organismes
CRDI	29
Site organisme	20
CSSS	16
Journaux	13
Autre	13
Autre site Web	10
Envoi membre	4
Bouche à oreille	3
Total de répondants	37

Les organismes disposent aussi de ressources variées pour se faire connaître et faire connaître leurs services, telles que lettres d'information à leurs membres (10%), le bouche à oreille (7%), des soirées d'information dans d'autres organismes offrant des services à leur clientèle, les écoles, la télévision communautaire (Télé d'ici par exemple), des livres de loisirs de l'arrondissement Charlesbourg, etc.

i. Facteurs explicatifs

On remarque que les organismes n'utilisent pas exactement les mêmes moyens de publicisation selon que leur clientèle soit majoritairement composée de personnes présentant une DI/TED ou non.

Tableau 5 : Moyens utilisés par les organismes pour se faire connaître selon la composition de leur clientèle (en effectifs)

Moyens \ Clientèle	Site org.	Internet	CSSS	CRDI	Journaux	Autres	Total
Majoritairement DI	11	8	8	12	8	10	57
Non majoritairement DI	9	2	8	15	3	9	46

En effet, les organismes dont la clientèle n'est pas majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED ont tendance à se faire connaître auprès de cette population davantage par le CRDI comparativement aux autres organismes. On voit également qu'ils utilisent moins les journaux ainsi qu'Internet de manière générale, alors que ces deux sources sont très utilisées par les organismes dont la clientèle est majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED.

De plus, les organismes de type communautaire et ceux de type institutionnel ne se font pas connaître tout à fait de la même manière.

Tableau 6 : Moyens utilisés par les organismes pour se faire connaître selon le type de l'organisme (en effectifs)

Moyens \ Type	Site org.	Internet	CSSS	CRDI	Journaux	Total
Institutionnel	6	1	6	10	0	23
Communautaire	14	9	10	17	11	61

Les organismes communautaires utilisent les journaux, alors que ceux-ci ne semblent pas être utilisés du tout par les organismes institutionnels, qui utilisent également peu Internet contrairement aux organismes communautaires. Ceci pourrait être expliqué par leur mode de fonctionnement qui ne demande pas les mêmes techniques pour faire connaître l'organisme.

Enfin, on notera que même si la majorité des organismes se font connaître par le CRDI, les organismes ont des manières de se faire connaître quelque peu différentes selon qui ils désignent comme responsable d'informer les parents.

Tableau 7 : Moyens utilisés par les organismes pour se faire connaître selon le responsable qu'ils désignent pour informer les parents (en effectifs)

Moyens \ Responsable	Site org.	Internet	CSSS	CRDI	Journaux	Total
CSSS	6	2	4	6	1	19
Organismes	5	2	4	5	5	21
CRDI	8	4	5	14	5	36

On voit en effet que ceux qui désignent le CRDI responsable d'informer les parents sont plus nombreux à se faire connaître par son intermédiaire que grâce à d'autres ressources, alors que ceux qui désignent les organismes ont des manières un peu plus variées et utilisent davantage les journaux que les autres organismes. Enfin, ceux qui désignent le CSSS comme responsable ne se font pas plus connaître par son intermédiaire que les autres.

Il est donc intéressant de noter que ce n'est pas parce qu'un organisme pense qu'une institution est responsable d'informer les parents qu'il va nécessairement passer par cette institution en premier lieu pour publiciser ses services.

Ainsi, les parents s'informent pour beaucoup auprès du CRDI, puis des organismes et d'Internet, il semble qu'ils recherchent globalement l'information là où les organismes la diffusent. Cela dit, comme je l'ai dit plus haut, ils utilisent peu les journaux alors que ceux-ci représentent le quatrième moyen de publicisation pour les organismes. Les intervenants eux utilisent toutes les ressources auprès desquelles les organismes se font connaître, ce qui montre qu'ils sont bien au courant des lieux où l'information est disponible.

D'une manière générale, on voit que les intervenants ont tendance à utiliser une plus grande diversité de sources d'information que les parents, et ce pour chaque domaine de services recherché. On peut postuler que cela s'explique par le fait que les parents n'ont pas indiqué s'informer grâce aux journaux. Ils connaissent ainsi peut-être moins que les intervenants les « lieux » où rechercher l'information. Par contre, le type de service recherché influence peu la ressource consultée, en dehors de quelques évidences telles que la recherche de loisirs directement auprès des organismes qui les offrent, la recherche de services dans le domaine scolaire auprès des écoles, etc.

De même, les outils utilisés par les organismes pour faire connaître leurs services sont assez semblables quelque soit le domaine de services. Cela dit, on peut observer quelques caractéristiques. Par exemple, pour diffuser de l'information sur des activités ponctuelles, les organismes utilisent une diversité d'outils de façon aussi importante les uns que les autres. Également, on remarque que les services dans le domaine du travail et de l'adaptation/réadaptation ne sont pas publicisés sur Internet, et ceux dans le domaine de la santé et de l'école le sont peu. Enfin, les journaux sont peu utilisés pour promouvoir les services dans ces domaines, alors qu'ils le sont beaucoup dans le domaine des loisirs et des activités ponctuelles.

On remarquera également que parents et intervenants recherchent des services dans les mêmes domaines, soient la santé et les services sociaux, les loisirs, l'adaptation/réadaptation et le travail. Effectivement, les intervenants font les recherches pour les parents, donc ils recherchent ce dont les parents ont besoin. Si les parents se renseignent beaucoup grâce au CRDI, donc aussi à leur intervenant, les intervenants eux s'informent souvent auprès d'autres intervenants. On peut postuler que les intervenants sont ainsi au cœur des recherches de services, puisque parents et autres intervenants font appel à eux. De plus, c'est auprès du CRDI que le plus grand nombre d'organismes se font connaître.

8. MANIÈRES D'INFORMER

Après avoir cherché quels sont les endroits où les parents et les intervenants s'informent selon les services et où les organismes se font connaître, nous avons aussi voulu savoir quelles sont les ressources vers lesquelles les intervenants et les répondants des organismes orientent les parents à la recherche de services. Nous avons également cherché à savoir si les répondants des organismes et les intervenants orientent les parents vers celui qu'ils désignent comme responsable d'informer ces derniers, ou encore, dans le cas des organismes, si les répondants orientent les parents vers les ressources utilisées par leur organisme pour se faire connaître.

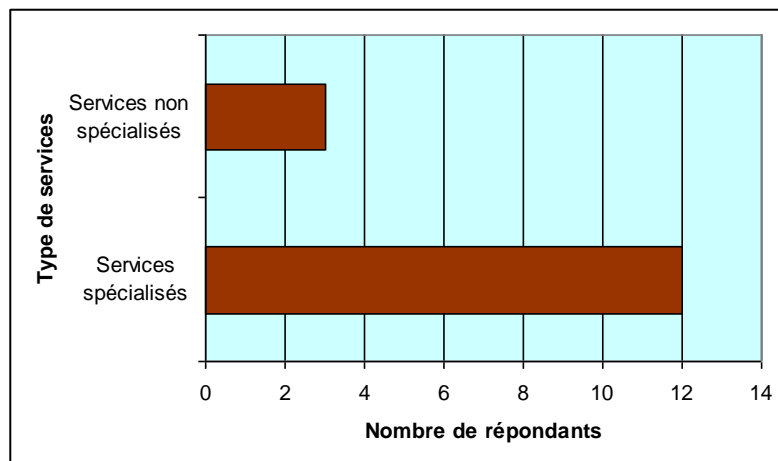
Comme je supposais également qu'un certain nombre de ressources d'information citées précédemment par le CRDIQ (comme les publications de la Ville de Québec ou le Service 211) ne seraient pas utilisées par les parents de personnes présentant une DI ou un TED car ces ressources ne sont pas destinées *en premier lieu* à ces personnes mais plutôt à la population en général, nous nous sommes penchés sur les types de services recherchés par les parents. Nous avons alors tenté de voir si les intervenants orientaient de manière différente les parents à la recherche de services spécialisés et ceux à la recherche de services destinés à l'ensemble de la population, et nous nous sommes aussi questionnés sur la façon dont les répondants des organismes orientaient les parents, afin de comparer leurs habitudes à celles des intervenants.

Nous verrons que les parents déclarent rechercher pour leur proche davantage de services spécialisés que de services destinés à l'ensemble de la population. Face à leur requête, les intervenants, qui communiquent avec les parents principalement en face à face et par téléphone, les orientent surtout vers les organismes offrant les services, vers Internet et vers d'autres intervenants, et ceci que les parents soient à la recherche de services spécialisés ou non. Quant aux répondants des organismes partenaires du CRDIQ, ils orientent les parents principalement vers le CRDI, le CSSS et d'autres organismes offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED.

8.1 Type de services recherchés par les parents

Les parents ayant répondu au questionnaire indiquent rechercher principalement des services spécialisés pour leur proche.

Figure 10 : Répartition des parents selon le type de services qu'ils recherchent (en effectifs)



Parmi les répondants aux entrevues, bien que la question n'était pas toujours posée directement, on retrouve les deux types de services recherchés. Les parents dont le

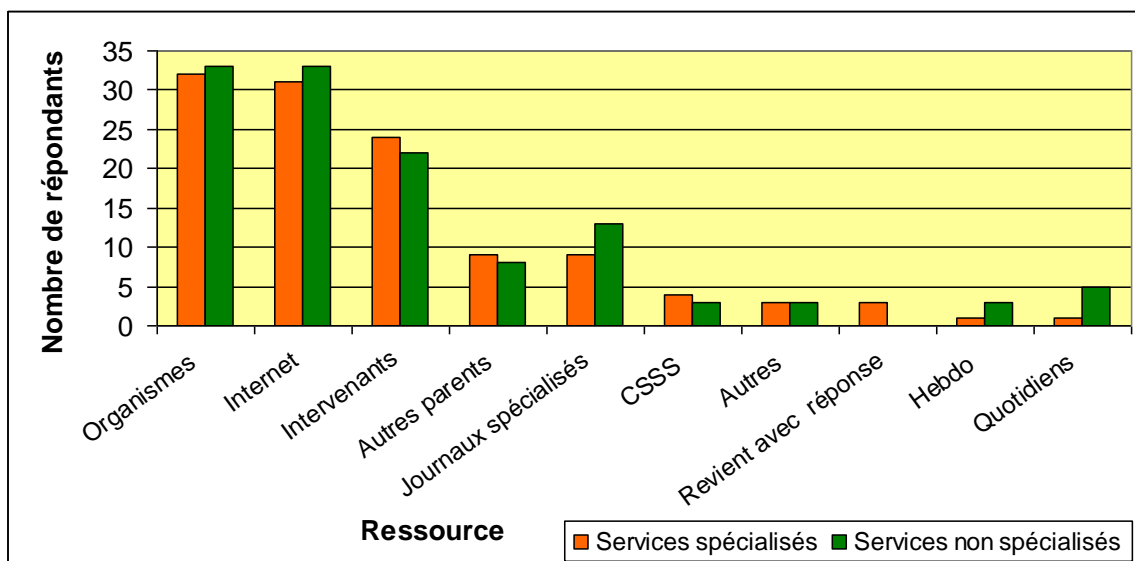
proche est capable de s'intégrer à une activité destinée à l'ensemble de la population vont rechercher ce type d'activités, parfois avec du soutien (professionnel ou accompagnement par un ou des membres de la famille qui participe(nt) aussi à l'activité). En revanche, ceux dont le proche a besoin d'activités ou de services spécialisés vont bien évidemment rechercher ce type de services.

8.2 Vers quelles ressources les intervenants orientent-ils les parents ?

Lorsque les intervenants font face à une demande de la part d'un parent recherchant des services spécialisés ou non, la plupart l'orientent vers les organismes communautaires, vers des sites Internet et vers d'autres intervenants. Paradoxalement, on remarque que les journaux spécialisés sont davantage recommandés aux parents à la recherche de services destinés à l'ensemble de la population – donc non spécialisés, tout comme les quotidiens et hebdomadaires locaux.

Deux intervenants indiquent qu'ils font eux-mêmes la recherche et reviennent plus tard auprès du parent avec la réponse. Enfin, les intervenants orientant les parents vers d'autres ressources les réfèrent soit au CRDIQ, soit à un supérieur, à un professionnel de la coordination ou encore à l'information de la ville.

Figure 11 : Ressources vers lesquelles les intervenants orientent les parents à la recherche de services (en effectifs)



On remarque que seulement sept (7) intervenants orientent les parents vers le CSSS alors que le CRDI leur recommande de les orienter au CSSS et que la plupart d'entre eux le considèrent responsable d'informer les parents. Ainsi, indépendamment du type de services recherchés, les intervenants ont toujours tendance à orienter les parents vers les mêmes principales sources d'information. Ces trois sources sont d'ailleurs les trois

principales sources consultées par les parents. En revanche, on observe quelques différences parmi les ressources secondaires vers lesquelles les intervenants orientent les parents, c'est-à-dire les journaux.

8.3 Moyens utilisés par les intervenants pour informer les parents

Parmi les intervenants ayant répondu au questionnaire, la très grande majorité, soit quatre-vingt-sept pourcent (87%), informe les parents sur les services qui sont offerts à leur proche. Parmi eux, presque tous informent les parents en face à face. Ils sont en effet quatre-vingt-quinze pourcent (95%) à utiliser ce moyen de transmission de l'information. Quatre-vingt-sept pourcent (87%) informent également les parents par téléphone. Ce sont donc les deux moyens d'information privilégiés.

Ces deux moyens sont suivis par le courriel – utilisé par trente-six pourcent (36%) des répondants – et la lettre – utilisée par seulement treize pourcent (13%) des répondants. Dix pourcent (10%) des répondants utilisent d'autres moyens pour informer les parents, tels que le journal du CRDI, l'intervenant pivot ou encore le télécopieur.

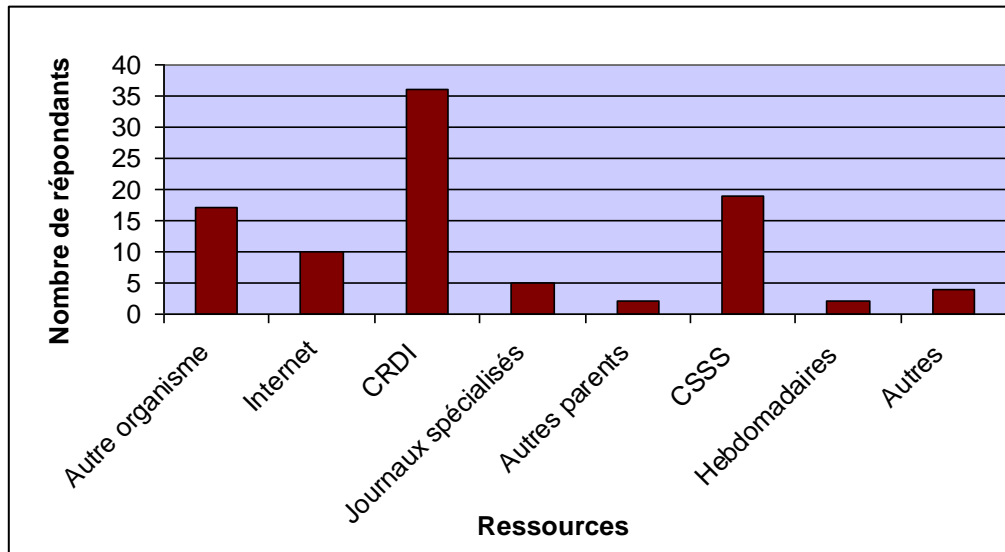
8.4 Vers quelles ressources les partenaires du CRDIQ orientent-ils les parents à la recherche d'information ?

Lorsqu'un parent à la recherche d'information sur les services offerts à son proche présentant une DI ou un TED interroge les répondants des organismes sur des services que leur organisme ne propose pas, les répondants les réfèrent vers des ressources assez variées :

- Quatre-vingt-dix pourcent (90%) des répondants des organismes orientent les parents vers le CRDI et leurs intervenants ;
- Quarante-sept pourcent (47%) les orientent vers le CSSS (vers l'intervenant pivot ou le bottin des ressources de répit) ;
- Quarante-deux pourcent (42%) vers d'autres organismes offrant le service recherché par le parent, tels que l' AISQ, Autisme Québec, l'ARLPH, Patro Rocamadour, Cité Joie, Adaptavie, Grand Village, Mouvement Personne D'Abord, Centre d'action bénévole de Québec, L'escapade, Camp Kéno, Apprenti Loisirs, etc. ;
- Vingt-cinq pourcent (25%) vers des sites Internet, tels que les sites des organismes offrant le service recherché, le site du CRDI de Québec ou encore le site du CRDI de Chaudière-Appalaches ;
- Douze pourcent (12%) vers des journaux spécialisés d'organismes DI/TED tels que le journal Personne D'Abord ;
- Cinq pourcent (5%) vers des hebdomadaires locaux tels que le Charlesbourg Express ou Arrondissement Limoilou ;
- Cinq pourcent (5%) vers d'autres parents, parfois regroupés auprès d'organismes tels que Autisme Québec ou l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) ;

- et enfin, dix pourcent (10%) des répondants orientent les parents vers des ressources autres, telles que le gestionnaire en dysphasie de l'IRDPQ ou le Service 211.

Figure 12 : Ressources vers lesquelles les répondants des organismes orientent les parents à la recherche de services (en effectifs)



Il n'est pas étonnant de constater que les répondants des organismes orientent majoritairement les parents vers le CRDI étant donné qu'ils le jugent responsable d'informer les parents, tout comme le jugent les parents eux-mêmes. Près de la moitié des répondants des organismes orientent aussi les parents vers le CSSS et vers d'autres organismes. Ces derniers sont par ailleurs également considérés comme responsables d'informer les parents – chacun par environ le quart des répondants des organismes. De plus, les répondants des organismes orientent généralement les parents vers les ressources que leur organisme utilise pour se faire connaître. Cela dit, trente-deux pourcent (32%) des organismes se servent de divers journaux pour se faire connaître, mais seulement dix-sept pourcent (17%) des répondants des organismes orientent les parents vers des journaux spécialisés ou des hebdomadaires locaux.

i. Facteurs explicatifs

Les répondants des organismes dont la clientèle n'est pas majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED ont davantage tendance à orienter les parents vers le CRDI. Ils sont en effet quinze (15) sur soixante-trois (63) à orienter les parents vers le CRDI, alors que seulement quatre (4) répondants sur quarante-six (46) parmi les organismes dont la clientèle est majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED le font.

De plus, on voit que les répondants des organismes communautaires sont plus nombreux à orienter les parents vers le CRDI, alors que les répondants des organismes institutionnels privilégient le CSSS.

Dans le même ordre d'idées, on constate plus généralement que les répondants des organismes qui pensent que le CRDI est responsable d'informer les parents ont plus tendance à orienter les parents vers celui-ci que les autres organismes, tout comme leur organisme l'utilise davantage pour se faire connaître.

Tableau 8 : Ressources vers lesquelles les répondants des organismes orientent les parents à la recherche de services selon le responsable qu'ils désignent pour informer les parents (en effectifs)

Ressources Responsable	Autre org.	Internet	CRDI	Journaux	Autres parents	CSSS	Autres	Total
CSSS	4	2	7	0	0	7	2	22
Organismes	5	2	8	2	2	3	1	23
CRDI	4	4	17	2	0	6	1	34

On remarque donc certaines différences entre les ressources vers lesquelles les intervenants orientent les parents et celles vers lesquelles les partenaires les orientent. Par exemple, seuls neuf pourcent (9%) des intervenants orientent les parents vers le CSSS alors que ce dernier est la deuxième ressource vers laquelle les répondants des organismes orientent les parents, après le CRDI. Contrairement aux intervenants, les répondants des organismes orientent peu les parents vers Internet, et relativement peu vers d'autres organismes. Ils les orientent également moins vers des journaux spécialisés et vers d'autres parents.

Enfin, il est intéressant de noter que les trois principales ressources vers lesquelles les répondants des organismes orientent les parents sont aussi les trois principaux responsables d'informer les parents selon eux, tandis que les intervenants, qui considèrent avant tout le CSSS comme responsable, n'orientent pas beaucoup les parents vers celui-ci.

9. DISPONIBILITÉ DE L'INFORMATION

Nous avons vu précédemment quelles ressources les parents et les intervenants utilisent pour s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, mais aussi de quelles ressources les organismes se servent pour faire connaître leurs services. Nous avons pu constater que les parents et les intervenants ne cherchent pas nécessairement les services aux mêmes endroits où les organismes en font la promotion (les journaux spécialisés semblent en effet moins utilisés par ceux qui recherchent que

par les organismes qui publicisent leurs services), et que les intervenants et les répondants des organismes n'orientent pas forcément les parents vers les mêmes ressources. Nous nous sommes alors interrogés sur l'opinion de chacun quant à la disponibilité de l'information. Est-ce que ceux qui connaissent et utilisent moins de ressources pensent qu'il est plus difficile de s'informer que ceux qui en connaissent davantage ?

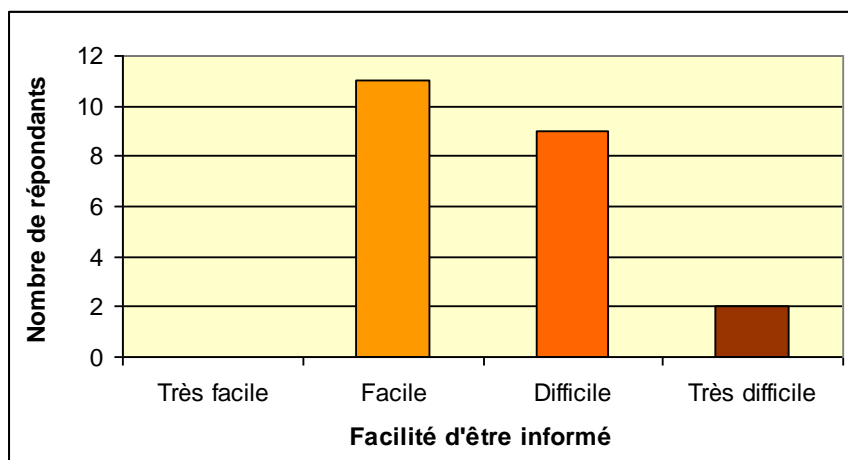
Tout d'abord, il faut noter que peu de répondants parmi les trois populations pensent qu'il est *très* facile ou *très* difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED. En effet, la majorité pense que cela est facile ou difficile. Six (6) parents pensent qu'il est facile de s'informer, et six (6) également pensent que cela est difficile. Ce sont aussi les avis majoritaires chez les intervenants (18 pensent que cela est facile et 25 que cela est difficile) ainsi que chez les répondants des organismes (20 pensent que cela est facile et 19 que cela est difficile). Une différence est toutefois observable puisque les intervenants et les répondants des organismes sont quelques-uns à penser qu'il est très facile de s'informer (2 intervenants et 1 organisme), alors qu'aucun parent ne pense cela. Au contraire, deux (2) parents pensent qu'il est très difficile de s'informer.

9.1 Disponibilité de l'information selon les parents

Lorsque l'on demande aux proches de personnes présentant une DI ou un TED s'il est très facile, facile, difficile ou très difficile d'obtenir de l'information sur les services qui sont offerts à leur proche, les parents ayant répondu au questionnaire pensent majoritairement qu'il est soit facile soit difficile de s'informer. Très peu pensent qu'il est très difficile de s'informer, bien que deux répondants aient toutefois choisi cette réponse. Personne ne pense en revanche qu'il soit très facile de s'informer.

Les parents rencontrés en entrevue sont cinq (5) à penser qu'il est plutôt facile de s'informer, et trois (3) qu'au contraire il est difficile de trouver de l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED. Ainsi, dans l'ensemble, les parents contactés pour cette recherche sont répartis également entre ceux qui considèrent qu'il est facile de s'informer (11 répondants) et ceux qui considèrent que cela est difficile (9 répondants) ou très difficile (2 répondants).

Figure 13 : Répartition des parents selon leur opinion sur la disponibilité de l'information (en effectifs)



Les entretiens permettent de mieux comprendre ces opinions. La pluralité de sources d'information peut conduire les proches de personnes présentant une DI ou un TED à ne pas savoir où chercher, à se concentrer sur une source d'information qui ne pourra répondre à toutes leurs requêtes, ou encore à être dirigés d'un endroit à l'autre lorsqu'il s'agit d'une demande plus particulière. Une répondante a fait part en entrevue de la difficulté engendrée par le fait que les informations soient éparpillées et qu'il faut donc toujours rechercher, car l'information n'est pas donnée initialement. Une autre mère partage cet avis, puisque selon elle il faut également toujours chercher, mais aussi se plaindre et se battre pour obtenir les informations et les services appropriés.

On a vu qu'une majorité de parents s'informait auprès du CRDI, puis auprès des organismes, suivis par Internet. Or les intervenants du CRDI ne peuvent répondre à l'ensemble des demandes car ils ne connaissent pas nécessairement toutes les ressources et tous les services offerts dans la communauté. De même, un organisme offrant des services spécialisés dans un domaine tel que les loisirs ne pourra informer les proches sur des services dans le domaine de la santé par exemple. L'organisation et même la personne auprès de laquelle les proches s'informent peuvent aussi fortement influencer l'opinion quant à la disponibilité de l'information. Les propos d'une répondante illustrent cela. Pour elle, le savoir est aux mains des personnes qui se trouvent dans le milieu depuis longtemps ; en conséquence, elle a l'impression d'avoir moins de chance d'être bien informée lorsqu'elle est face à un nouvel employé.

Les besoins du proche présentant une DI ou un TED varient grandement d'une personne à l'autre, ils peuvent également rendre les recherches plus ou moins difficiles pour la personne qui en a la responsabilité. Plus le besoin est particulier, plus la recherche va être difficile. Ainsi, les personnes rencontrées en entrevue ont beaucoup insisté sur la

difficulté de trouver des services de gardiennage ou de répit, ainsi que des terrains de jeux. Une répondante trouve également qu'il est difficile de s'informer dans le domaine juridique car elle ne sait pas vers qui se tourner.

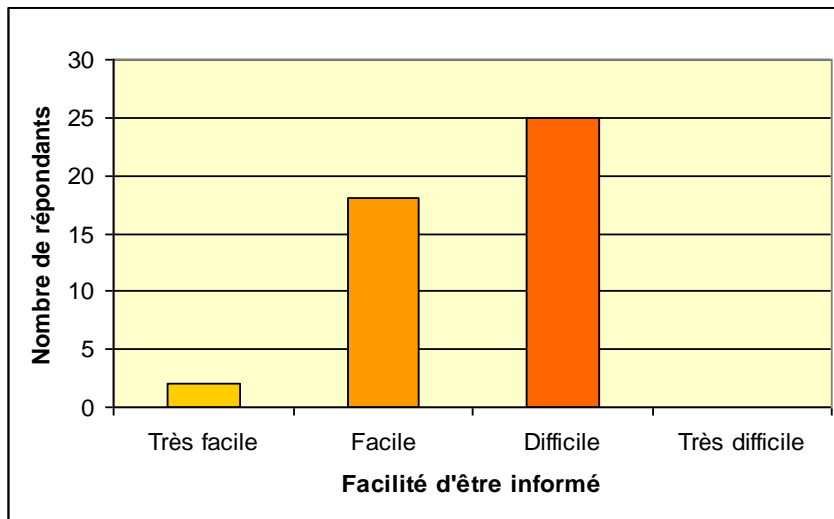
Parmi ceux qui pensent qu'il est facile de s'informer, plusieurs répondants pensent que cela est plus facile aujourd'hui que dans le passé. Ainsi, une répondante dont la fille a près de 50 ans (et qui a donc connu beaucoup de changements dans les pratiques et les représentations envers les personnes présentant une DI ou un TED) juge que les services se sont beaucoup développés, et que, puisque le CRDI informe les parents, tout est plus facile pour les jeunes familles aujourd'hui. Pourtant, une autre répondante qui vient d'apprendre que son fils présente un TED se sent livrée à elle-même. Après avoir pris connaissance du diagnostic de son fils, elle dit avoir reçu beaucoup d'information, mais que par la suite on l'a laissée tomber. Parmi les autres répondants, une mère déclare que lorsqu'elle rencontre des problèmes, elle se tourne vers son intervenante au CRDI. Une autre se sent beaucoup plus informée depuis qu'elle s'est impliquée au comité des usagers, ce qui selon elle devrait presque être obligatoire pour chaque parent afin de prendre connaissance des services qui existent et de leurs droits. Enfin, pour une autre répondante, il est facile de s'informer non seulement parce qu'elle est très impliquée dans le réseau, mais aussi parce que le CRDI ne manque pas d'informer sur les services qui existent. Cependant, cela ne signifie pas qu'une fois l'information obtenue, il sera possible d'avoir accès au service recherché.

En effet, les parents semblent être d'accord sur le fait que *le plus difficile* est d'avoir accès à des services. Deux répondantes regrettent qu'il faille toujours tout prouver et se faire juger et évaluer dans son rôle de parent afin d'avoir droit à des services. Pour deux autres mères, il est difficile d'avoir accès aux services qui seraient nécessaires car cela coûte très cher (pour des services de gardiennage et de répit, terrain de jeux ou services médicaux privés par exemple).

9.2 Disponibilité de l'information selon les intervenants

Alors que les parents se répartissent également entre ceux qui pensent qu'il est facile de s'informer et ceux qui pensent que cela est difficile ou très difficile, pour plus de la moitié des intervenants, il est difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED. Même si aucun ne pense qu'il est très difficile de s'informer, ils sont toutefois cinquante-six pourcent (56%) à trouver que cela est difficile, contre quarante pourcent (40%) à penser que c'est facile, et quatre pourcent (4%) que cela est même très facile. On note ainsi que parmi les intervenants, la proportion à penser qu'il est difficile de trouver de l'information est plus importante que parmi les parents.

Figure 14 : Répartition des intervenants selon leur opinion sur la disponibilité de l'information (en effectifs)

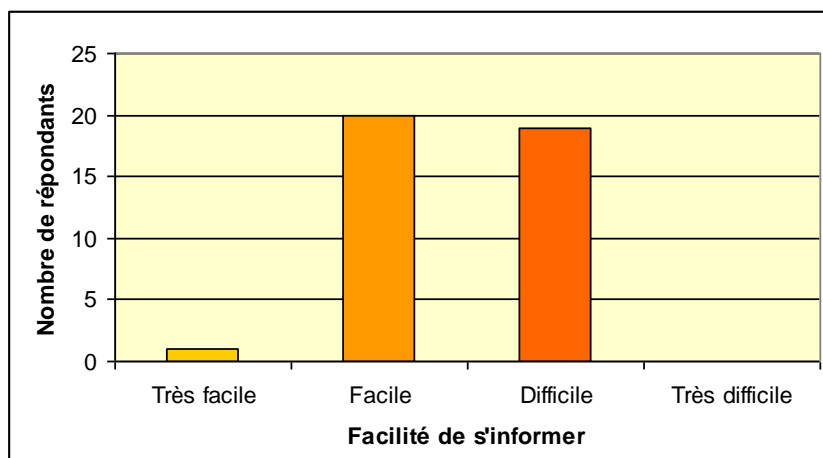


Afin d'expliquer pourquoi les intervenants sont proportionnellement plus nombreux que les parents à penser qu'il est difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED, une hypothèse pourrait être émise. Celle-ci tiendrait compte du fait que les intervenants se retrouvent souvent à faire les recherches pour les parents, qui, eux, font appel aux intervenants lorsqu'ils ont besoin d'information. Ainsi, ils seraient peut-être davantage portés à faire les recherches à la place des parents et à leur revenir avec la solution, tout en leur évitant la longue démarche qu'ils ont eux-mêmes suivie.

9.3 Disponibilité de l'information selon les répondants des organismes

Les répondants des organismes, tout comme les parents, sont très partagés entre facilité et difficulté de se renseigner. Ils sont en effet cinquante pourcent (50%) à penser que cela est facile, deux pourcent (2%) que cela est même très facile, et, de l'autre côté, ils sont quarante-huit pourcent (48%) à penser qu'il est difficile de trouver de l'information. En revanche, contrairement aux parents, personne ne pense qu'il est très difficile de s'informer.

Figure 15 : Répartition des répondants des organismes selon leur opinion sur la disponibilité de l'information (en effectifs)



Si les répondants des organismes sont très légèrement plus nombreux à penser qu'il est facile de s'informer, cela pourrait s'expliquer par le fait qu'étant au centre des services, ils connaissent bien les ressources qui existent. Pourtant, près de la moitié pense qu'il est difficile de s'informer.

Si l'on compare les avis de chacun des trois groupes de répondants, on se rend compte que, globalement, les répondants de chaque type de groupe sont assez partagés sur la question. Néanmoins, il semble que les répondants des organismes tendent davantage que les parents à penser qu'il est plus facile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED. Les opinions des intervenants sur cette question se situeraient entre les organismes et les parents.

On peut supposer que cela correspond à leur degré de proximité avec le milieu de la DI et avec l'information : les organismes sont au cœur des services et donc de l'information ; les intervenants travaillent à leur contact depuis de nombreuses années et font les recherches pour les parents (ce qui signifie qu'ils ont plus d'expérience que les parents qui ne recherchent que pour eux-mêmes et non pour plusieurs familles) ; enfin, les parents sont extérieurs au milieu des services et ne le pénètrent que de manière variable selon les cas.

Cela correspond également à la diversité de ressources que chacun des trois types de répondants déclare connaître et utiliser : les organismes se servent d'un grand nombre de ressources pour se faire connaître (dont les journaux spécialisés que les parents ne connaissent pas tous, Internet qui n'est pas à la portée de tous les parents, etc.) ; les intervenants semblent bien au fait des différentes ressources qu'il existe mais n'utilisent

pas forcément toutes ces ressources puisqu'ils passent davantage par leurs collègues et Internet ; et enfin, les parents sont peu nombreux à déclarer utiliser des ressources très variées, reposant parfois davantage sur leur réseau qui n'est pas toujours très développé selon les cas et qui peut donc parfois être insuffisant.

Le Service 211

Je me suis ensuite intéressée à une ressource d'information particulière, le Service 211, qui est considérée par le CRDIQ comme la ressource la plus complète de la communauté listant un grand nombre de services pour les personnes présentant une DI ou un TED, pouvant devenir la référence en matière de recherche de services. Nous avons voulu savoir si le 211 était connu et utilisé par les parents, les intervenants et les organismes partenaires. Nous voulions aussi connaître leur opinion sur celui-ci. Ce chapitre expose donc les résultats concernant le Service 211, après une brève description de ce dernier.

Qu'est-ce que le Service 211 ?

Le Service 211 est « un service d'information et de référence centralisé qui dirige rapidement [la population en général, de tout âge, quels que soient ses besoins], vers les ressources qui existent dans les régions de la Capitale-Nationale, de la Chaudière-Appalaches et de la [municipalité régionale de comté] (MRC) de la Haute-Yamaska. [...] Concrètement, le Service 211 est un centre d'appels établi dans une collectivité afin de mieux la desservir. Des préposés spécialisés répondent aux appels, évaluent les besoins de l'appelant et le dirigent vers les services appropriés » (Service 211, 2011). Les organismes communautaires peuvent également en bénéficier dans le but de faire connaître leur organisation.

Le Service 211 existe à Québec depuis 2008, mais il est aussi disponible dans d'autres provinces du Canada depuis 2002, le premier Service 211 au Canada étant né à Toronto. Il s'agit d'un guichet unique pour l'accès aux services proposant une aide ciblée 85 heures par semaine à Québec (du lundi au vendredi de 8h à 21h et la fin de semaine de 8h à 18h). Le Service est également confidentiel et multilingue.

10. CONNAISSANCE ET UTILISATION DU SERVICE 211

Les résultats de notre étude montrent que très peu de parents connaissent le Service 211 (que ce soit les parents ayant répondu au questionnaire ou ceux rencontrés en entrevue). La plupart des intervenants le connaissent, mais ils sont toutefois quarante pourcent (40%) à ne pas le connaître, et même ceux qui le connaissent sont moins de la moitié à l'utiliser pour trouver des services. Cela dit, la majorité des intervenants recommandent le Service 211 aux parents. Les répondants des organismes sont les plus nombreux à le connaître, car leur organisme a souvent été contacté directement par le Service 211 pour être inscrit dans sa base de données. Près de la moitié des organismes partenaires du CRDIQ sont ainsi inscrits au Service 211. Comme nous le verrons plus tard, ceux qui ne

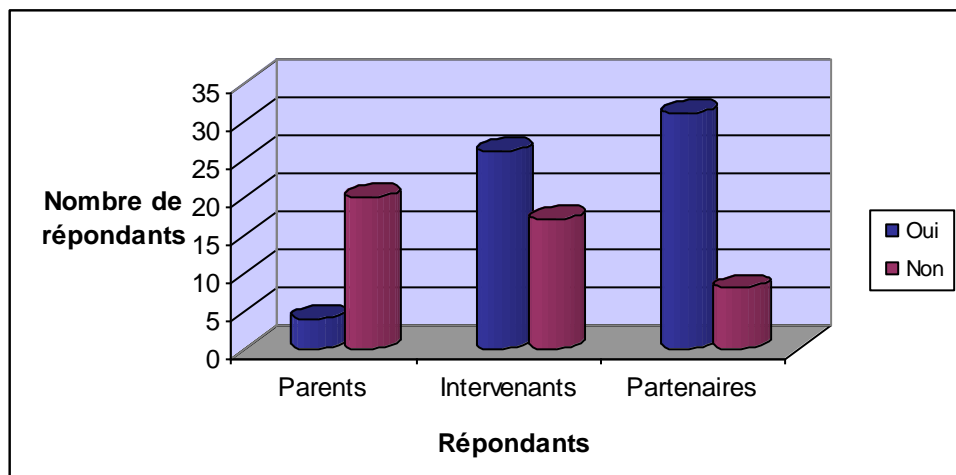
le sont pas sont surtout des organismes institutionnels qui disposent d'autres moyens pour se faire connaître.

10.1 Connaissance du Service 211

On observe tout d'abord que le Service 211 n'est pas connu ni utilisé par les proches d'une personne présentant une DI ou un TED. Sur quinze (15) répondants au questionnaire, personne n'a jamais utilisé le Service 211. D'ailleurs, seuls trois (3) répondants le connaissent, l'ayant découvert grâce à de la publicité. Parmi les répondants rencontrés en entrevue, là encore, le Service 211 est peu connu. Une seule répondante en a déjà entendu parler, mais personne ne l'a jamais utilisé.

Par contre, les intervenants sont bien plus nombreux que les parents à connaître le Service 211 puisque soixante pourcent (60%) d'entre eux le connaissent. Les répondants des organismes sont de leur côté quatre-vingt pourcent (80%) à le connaître.

Figure 16 : Répartition des répondants selon leur connaissance du Service 211 (en effectifs)



Ainsi, le taux de pénétration chez les intervenants est assez élevé (bien que le 211 ne soit pas encore forcément une référence de base pour eux), alors que celui des parents, à qui est pourtant destiné le 211, est très bas. Cela peut s'expliquer par le fait que le Service 211 existe depuis peu. En conséquence, il est moins connu que des institutions telles que le CRDI. De plus, les personnes qui le connaissent n'ont peut-être pas encore le réflexe de s'y référer lorsqu'elles recherchent de l'information.

J'avais également fait l'hypothèse que puisque le Service 211 se destine à l'ensemble de la population, les personnes qui recherchent des services spécialisés ne se serviraient pas du Service 211 car elles penseraient que celui-ci ne s'adresse pas à elles. Or, aucun parent ayant répondu au questionnaire n'a mentionné ce fait, et même s'il a fallu

expliquer aux parents rencontrés en entrevue que le Service 211 était *aussi* destiné aux personnes présentant une DI ou un TED, aucun d'entre eux n'a exprimé une réticence à l'utiliser en raison de la population à laquelle il est destiné. Par ailleurs, seuls deux (2) intervenants sur quarante-trois (43) répondants ont fait remarquer que le Service 211 servait à la population « dite normale ». Ainsi, même si les parents ont déclaré rechercher principalement des services spécialisés pour leur proche, je ne peux pas dire si cela explique le fait qu'ils n'utilisent pas le Service 211. Il est plus probable que le fait qu'ils ne le connaissent pas explique qu'ils ne l'utilisent pas.

Un parent enfin a commenté qu'il a « besoin de personnes qui acceptent de faire et non qui [lui] disent quoi faire ». Les parents seraient ainsi peut-être plus à la recherche de services plutôt que d'information sur les services.

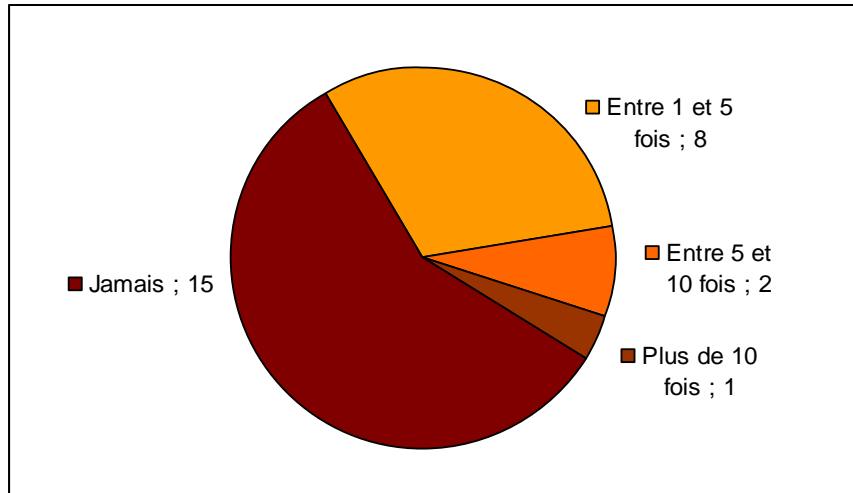
Parmi les vingt-six (26) intervenants qui connaissent le Service 211, la moitié en a pris connaissance par de la publicité. Sept (7) l'ont connu par un autre intervenant, trois (3) lors d'une présentation (telle que lors d'une rencontre clinique), deux (2) l'ont connu grâce à un ami, et enfin, un (1) en a pris connaissance par l'intermédiaire d'un organisme de la communauté.

La plupart des répondants des organismes l'ont aussi connu par de la publicité (13 d'entre eux) ou parce que le Service 211 a contacté leur organisme pour l'inscrire dans sa base de données (12 d'entre eux). Trois (3) répondants ont connu le 211 grâce à un autre organisme de la communauté. Enfin, un (1) répondant en a pris connaissance lors de la table régionale des aînés, un (1) autre grâce à un collègue, et un (1) autre grâce à des cours de Cégep.

Le fait que le Service 211 ait contacté les organismes pour les inscrire dans sa base de données explique donc que les répondants des organismes soient ceux qui le connaissent le plus, comparativement aux intervenants et surtout aux parents.

10.2 Utilisation du Service 211 par les intervenants

Moins de la moitié des intervenants connaissant le Service 211 l'utilise. Ils sont en effet seulement onze (11) sur vingt-six (26) à l'utiliser, six (6) le consultant par Internet et cinq (5) par téléphone. De plus, la plupart de ceux qui l'utilisent le consultent peu : ils sont huit (8) à l'avoir utilisé entre une (1) et cinq (5) fois depuis son existence.

Figure 17 : Les intervenants selon leur utilisation du Service 211 (en effectifs)

Sur une échelle de un (1) à dix (10), dix (10) étant la meilleure note, la note moyenne attribuée au 211 par les intervenants qui l'utilisent est sept (7). Quatre (4) intervenants lui donnent une note entre quatre (4) et six (6), et sept (7) entre sept (7) et neuf (9).

Cependant, ils disent aussi qu'« il est plus difficile d'avoir une réponse utile lorsque la demande est plus pointue envers la clientèle DI ou TED », que « les informations ne sont pas toujours à jour », et que « plusieurs personnes âgées ont de la difficulté pour faire la recherche sur Internet. Par contre, au téléphone c'est bon ».

À la lumière de ces résultats plutôt positifs pour le Service 211, la plupart des intervenants connaissant le 211 le recommandent aux parents. Ils sont en effet dix-sept (17) sur vingt-six (26) à le recommander lorsqu'ils y pensent. Plusieurs font remarquer que l'utilisation du Service 211 n'est pas encore rentrée dans leurs habitudes. Par conséquent, ils ne pensent pas toujours à mentionner ce service auprès des usagers. La plupart des intervenants ne recommandant pas le Service 211 évoquent d'ailleurs cette même raison. Une personne mentionne pour sa part qu'il est difficile de s'y retrouver. On peut aussi se demander si certains intervenants ne recommandent pas le Service 211 aux parents parce qu'ils pensent que la responsabilité d'informer les parents incombe au CSSS et non au 211. Ainsi, on pourrait penser qu'ils ne recommandent pas le Service 211 car ils ne considèrent pas que ce soit le rôle de ce dernier que d'informer les parents. La recherche ne nous permettant pas de vérifier cela, on ne peut que s'interroger à ce sujet.

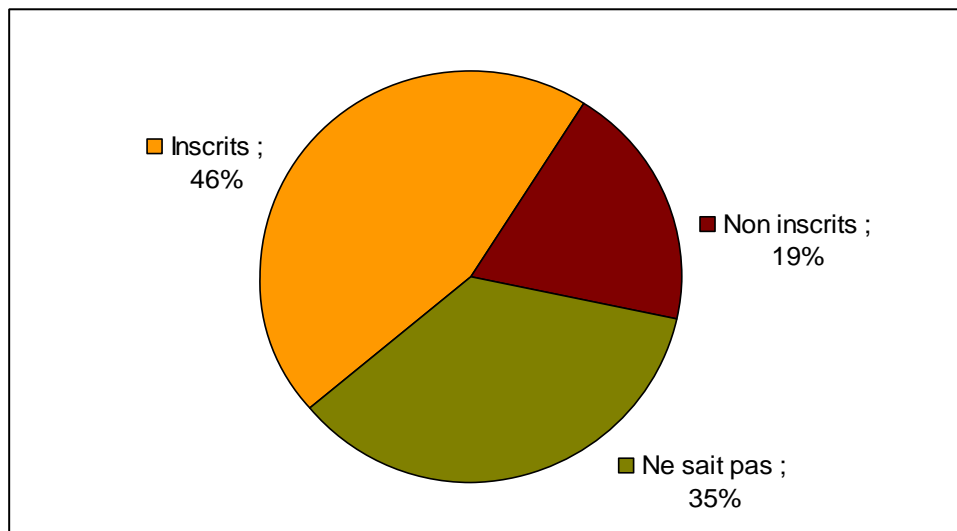
Les intervenants recommandant le 211 de leur côté le font car ils pensent que c'est un outil utile et efficace regroupant tous les organismes de la région, permettant ainsi aux parents d'en prendre connaissance, tel que l'explique cet intervenant : « C'est utile pour

le parent afin qu'il puisse connaître un éventail de services et pour que la personne et sa famille puissent se prendre en main, au lieu de toujours attendre l'intervenant ». Cependant ils émettent des réserves pour les personnes qui n'ont pas accès à Internet ou pour qui ce n'est pas évident d'y naviguer.

10.3 Inscription des organismes partenaires du CRDIQ au Service 211

Près de la moitié des organismes dont le répondant connaît le Service 211 y sont inscrits. Trente-cinq pourcent (35%) des répondants ne savaient pas si leur organisme y était inscrit ou non. On peut donc supposer que davantage d'organismes y soient inscrits, ce qui pourrait porter les inscrits à plus de la moitié des organismes.

Figure 18 : Les organismes selon leur inscription au Service 211 (en pourcentages)



Parmi les quatorze (14) organismes inscrits, dix (10) ont été contactés par le Service 211 pour être référencés. Les répondants des quatre (4) autres organismes ne savaient pas de quelle manière leur organisme avait été inscrit au Service 211.

Si près de la moitié des organismes partenaires du CRDIQ sont inscrits dans la base de données du Service 211, on peut en juger à la fois que c'est une bonne partie d'entre eux, mais aussi que cette proportion est faible pour faire du 211 une source de référence complète. Cela dit, comme nous le verrons un peu plus loin, certains organismes ne souhaitent pas ou ne peuvent pas être inscrits au Service 211. Ainsi, par exemple, pour certains organismes, les personnes bénéficiant de leurs services leur sont référées par d'autres sources qui sont un passage obligatoire (tout comme le CRDI, qui ne peut pas être inscrit au Service 211 car les personnes qui souhaitent bénéficier de ses services doivent avoir été référées par le CSSS au préalable).

i. Facteurs explicatifs

Si l'on essaie de dresser un portrait des organismes partenaires du CRDIQ qui sont le plus inscrits au Service 211, on pourrait dire que ce sont surtout des organismes communautaires dont la clientèle est majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED.

Tableau 9 : Inscription au Service 211 selon les caractéristiques de l'organisme (en effectifs)

Caractéristiques organisme		Inscription	Inscrit	Non inscrit	Ne sait pas	Total
Type d'organisme	Institutionnel		0	5	5	10
	Communautaire		14	1	5	20
Clientèle	Majoritairement DI/TED		10	0	3	13
	Non majoritairement DI/TED		4	6	7	17

En effet, on remarque qu'aucun organisme institutionnel ayant répondu au questionnaire n'affirme être inscrit au Service 211 (mais cinq d'entre eux ne savent pas s'ils y sont inscrits ou non), alors que la majorité des organismes communautaires y est inscrite. Cela pourrait s'expliquer par le fonctionnement des organismes institutionnels, qui ne leur permet peut-être pas d'être inscrits au Service 211.

De plus, les organismes dont la clientèle est majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED sont davantage inscrits au Service 211 que ceux dont la clientèle n'est pas majoritairement composée de ces personnes. Je pourrais en conclure que le Service 211 est bien connu des organismes partenaires du CRDIQ dédiés aux personnes présentant une DI ou un TED, ce qui serait une bonne nouvelle pour les parents de ces personnes qui recherchent des services spécialisés pour leur proche. Cependant, si le Service 211 est assez bien connu de ceux qui travaillent dans le milieu de la déficience intellectuelle, il l'est encore peu parmi les parents de personnes présentant une DI ou un TED.

11. PERTINENCE DU SERVICE 211

Enfin, nous avons voulu savoir ce que chacun des trois groupes de répondants pensait du Service 211⁸ : est-ce utile et pertinent pour eux-mêmes ? Est-ce utile et pertinent pour les parents, selon eux ? Pensent-ils l'utiliser dans le futur s'ils ne l'ont pas déjà ?

Parmi ceux qui connaissent le Service 211, seuls les répondants des organismes partenaires du CRDIQ ont pu donner leur avis sur le Service car le questionnaire ne

⁸ Un court texte était présenté à ceux qui ne connaissaient pas le Service 211 afin qu'ils puissent se faire une idée générale de sa mission et ainsi répondre aux questions sur le Service 211.

demandait pas cette information aux parents et aux intervenants qui le connaissaient. En revanche, les parents rencontrés en entrevue ont été invités à l'essayer et à me donner leurs impressions. L'avis des intervenants et celui des partenaires qui ne connaissent pas le Service 211 est aussi exposé ci-dessous et illustré de leurs commentaires.

Les parents, les intervenants et les répondants des organismes qui ne connaissent pas le Service 211 pensent majoritairement qu'il pourrait répondre à leur besoin d'information ou de publicisation. Les intervenants et les partenaires pensent aussi qu'il est pertinent pour les parents. Pourtant, les parents rencontrés en entrevue ont eu des commentaires beaucoup plus mitigés sur la pertinence du Service 211, qui serait surtout utile pour ceux qui débutent dans le milieu et qui ne connaissent donc pas les organismes de la communauté, ainsi que pour ceux qui ont un réseau social peu développé car nouveaux dans la région.

Globalement, les répondants des organismes partenaires du CRDIQ qui connaissent le Service 211 pensent que celui-ci est pertinent non seulement pour leur organisme dans le but de se faire connaître, mais aussi pour les parents à la recherche de services. Ainsi, ils le recommandent aux parents, bien qu'un certain nombre d'entre eux émettent certaines réserves.

11.1 Pertinence du Service 211 pour les parents

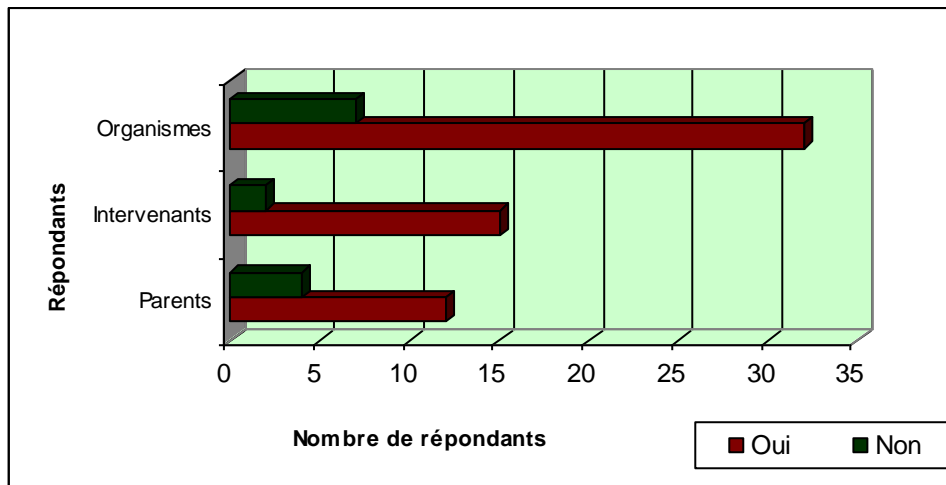
Les parents de personnes présentant une DI ou un TED sont au total douze (12) sur seize (16) à penser que le Service 211 est pertinent pour les parents dans leur situation. Parmi les parents ayant répondu au questionnaire, six (6) ont déclaré que le Service 211 pourrait leur être utile pour s'informer sur les services offerts à leur proche présentant une DI ou un TED, et deux (2) qu'il ne le serait pas. Les parents rencontrés en entrevue sont six (6) à penser que le Service 211 pourrait être utile aux parents, et deux (2) qu'il ne l'est pas. Cela dit, ils émettent des commentaires assez mitigés que l'on verra plus loin.

Du côté des intervenants, comme mentionné plus haut, seuls ceux qui ne connaissent pas le Service 211 ont pu donner leur avis sur sa pertinence pour les parents. Quinze (15) intervenants sur dix-sept (17) pensent que le Service 211 pourrait être utile aux parents, et ils sont également quinze (15) sur dix-sept (17) à prévoir recommander le Service 211 aux parents dans le futur, plusieurs d'entre eux précisant qu'ils le testeraient toutefois auparavant.

Enfin, parmi les répondants des organismes, on dénombre au total trente-deux (32) répondants sur trente-neuf (39) pensant que le Service 211 est pertinent pour les

parents. Si on distingue ceux qui connaissaient déjà le 211 des autres, on remarque que soixante-dix-sept pourcent (77%) de ceux qui connaissent le Service 211 pensent que celui-ci répond au besoin d'information des parents et que quatre-vingt-un pourcent (81%) le leur recommandent. Pour leur part, tous les répondants des organismes qui ne connaissent pas le Service 211 pensent qu'il est pertinent pour les proches de personnes présentant une DI ou un TED. Six (6) d'entre eux envisagent donc de recommander le Service 211 aux parents dans le futur, mais ils prévoient cependant de l'utiliser et donc le tester avant de le recommander.

Figure 19 : Opinion des répondants sur la pertinence du Service 211 pour les parents (en effectifs)



On voit ainsi que la majorité des répondants, de chaque groupe et qu'ils connaissent le Service 211 ou non, pensent que ce service est utile pour les parents. Toutefois, on remarque que les intervenants sont proportionnellement plus nombreux que les parents à penser que le Service 211 est pertinent. Rappelons à cet égard qu'ils ont eu la possibilité de jeter un coup d'œil sur le site Internet du Service 211 suite à la description qu'il leur en a été faite dans le questionnaire (un lien ayant été donné pour rejoindre le site) alors que les parents ayant répondu au questionnaire sur papier n'ont pas eu cette possibilité. Ainsi, il est possible que la différence observée entre les parents et les intervenants vienne du fait que les intervenants aient visité le site du 211 avant de répondre à la question.

Commentaires des parents

Nous avons vu que la majorité des parents pensent que le Service 211 est pertinent. Les personnes rencontrées en entrevue ont été invitées à essayer le Service 211 avant l'entrevue en tant que telle. Celles qui l'ont fait (2 personnes) ont eu des commentaires assez mitigés, tout comme les autres répondants à qui le Service 211 a été présenté oralement et à l'aide d'un document publicitaire.

Le Service 211 leur paraît pertinent et utile pour les personnes qui ne connaissent pas le milieu de la DI ou des TED, ni les organismes qui offrent les services, mais il serait en revanche moins pertinent pour les personnes qui se trouvent dans le milieu depuis plusieurs années. Les répondants déclarent ainsi que les jeunes parents qui viennent d'apprendre que leur enfant présente une DI ou un TED peuvent certainement obtenir des informations utiles du Service 211. D'ailleurs, les trois personnes ayant déclaré qu'elles essaieraient le Service 211 ultérieurement car cela pourrait leur servir sont relativement récentes dans le milieu (l'une d'elle ayant appris seulement quelques mois avant l'entrevue que son proche présentait un TED).

Cela leur apparaît également intéressant pour ceux et celles qui ne connaissent personne dans la région et qui sont sans réseau social (ou avec un réseau peu développé), ou qui ne peuvent bénéficier des connaissances d'autres parents dans la même situation qu'eux. C'est pour cette raison qu'une répondante ne jugeait pas le Service 211 pertinent – du moins pour elle – car elle est très impliquée dans sa communauté et connaît beaucoup d'autres parents dans sa situation, tout comme elle connaît toutes les associations susceptibles d'aider son proche. Par ailleurs, une (1) répondante pense que le Service 211 peut être utile aux parents qui souhaitent s'informer par avance des services dont leur proche pourra bénéficier lorsque sa situation changera (sortie de l'école, hébergement hors de la famille, etc.).

Les deux (2) personnes qui ont essayé le Service 211 avant l'entrevue ont déclaré n'avoir rien appris lors de leur visite sur le site. Elles y ont trouvé les mêmes informations que le CRDIQ leur avait déjà fait parvenir depuis de nombreuses années.

Cela corrobore l'idée selon laquelle le Service 211 ne serait pas utile aux personnes qui se trouvent dans le milieu depuis plusieurs années. Enfin, selon deux (2) répondantes, le Service 211 multiplie les tâches et n'est pas vraiment utile car il existe déjà d'autres ressources où s'informer. L'une d'elle cite Services Québec qu'elle appelle lorsqu'elle a besoin de renseignements.

Par ailleurs, pour celles qui ne l'avaient pas essayé, il m'a fallu répéter plusieurs fois que le Service 211 était destiné à l'ensemble de la population mais *aussi* aux personnes présentant une DI ou un TED. Ainsi, l'hypothèse énoncée plus haut selon laquelle les proches de personnes présentant une DI ou un TED n'utiliseraient pas le Service 211 car elles ne considéreraient pas qu'il leur est destiné pourrait être en partie vérifiée à travers les propos tenus en entrevue.

Lorsqu'on interroge les parents pour savoir s'ils préféreraient consulter le 211 par Internet ou par téléphone, sept (7) répondants choisiraient de le consulter par téléphone,

et quatre (4) par Internet. Ces proportions peuvent éventuellement s'expliquer par la moyenne d'âge des répondants, qui rappelons-le est située au-dessus de 50 ans. Ainsi les répondants auraient peut-être moins de facilité à naviguer sur Internet que les plus jeunes, d'où leur volonté de consulter le Service 211 par téléphone.

Une répondante rencontrée en entrevue disait également qu'elle n'aimait pas mettre son fils dans des catégories, alors que rechercher sur Internet ou dans le Service 211 des services qui lui sont destinés l'obligerait justement à le définir selon des catégories. Ainsi, elle serait plus portée à consulter le Service 211 par téléphone. De plus, elle pense que les réponses par téléphone seraient plus rapides et pertinentes, les personnes au bout du fil étant plus habituées à manipuler l'outil de recherche du Service 211.

Commentaires des intervenants

Selon les intervenants, le Service 211 est une ressource facilement accessible qui permettrait aux parents de rapidement compléter l'information déjà reçue et de faire les recherches par eux-mêmes (donc de « se sentir autonomes pour rechercher les informations »). Ils mentionnent également que « ce service peut diriger les gens dans les organismes qui sont encore en fonction. On ne risque pas de se cogner le nez sur la porte » et que puisque le Service 211 « devrait être au courant des problématiques, il devrait être capable de référer les services ».

Ils émettent quelques réserves par rapport au fait que les parents sont peu au courant de l'existence du Service 211, ou peu habitués à s'en servir, mais aussi par rapport au fait que le Service 211 devrait tout de même orienter vers d'autres ressources plus complètes comme les sites de chaque organisme que ceux-ci se devraient d'avoir, ou alors donner des informations plus détaillées.

Enfin, les intervenants qui ne trouvent pas que le Service 211 serait pertinent pour les parents pensent que celui-ci est uniquement destiné à la population dite « normale » : « il semble ne pas y avoir un volet spécialisé pour les TED et DI. Il serait intéressant de l'avoir ».

Commentaires des répondants des organismes

Les répondants des organismes qui connaissent le Service 211 et pensent qu'il est pertinent pour les parents déclarent en outre que :

- « On y retrouve ce qui existe » ;
- « C'est un numéro de téléphone facile à retenir. Il connaît tous les services s'y rattachant » ;
- « C'est une base de données très accessible » ;
- « Le 211 contient un nombre important de ressources ».

Mais ils émettent des réserves à la pertinence du Service 211, notamment en ce qui concerne sa connaissance des services, sa description sommaire des organismes, et son taux de pénétration de la population :

- « Si toutes les ressources y sont répertoriées » ;
- « Il faudrait vérifier le niveau de connaissance des programmes. Le Service 211 doit aussi être en mesure de référer les parents vers le CSSS, le CRDIQ et les organismes communautaires en DI-TED » ;
- « Il ne doit pas y avoir seulement cette ressource de disponible » ;
- « Le Service 211 répond au besoin des parents de manière très générale. La présentation est sommaire » ;
- « C'est assez sommaire quand même. Les intervenants appellent directement aussi » ;
- « Le 211 énumère bien mais les parents ne sont pas forcément au courant. Les intervenants doivent les informer » ;
- « Dans la mesure où ce service est connu. Les gens peuvent aussi trouver une multitude d'organismes pouvant être complémentaires ».

Ceux qui ne pensent pas que le Service 211 réponde au besoin d'information des parents (23% des répondants des organismes connaissant le 211) avouent ne pas vraiment savoir quelles informations sont données par le 211, ni avoir de commentaires de parents l'ayant utilisé. Ils soulignent aussi que l'information est très limitée (description et coordonnées). Enfin, les répondants qui ne connaissent pas le Service 211 y voient toutefois un outil facile à utiliser, étant la seule ligne d'information et pouvant référer plus précisément les parents aux services spécialisés.

11.2 Pertinence du Service 211 pour les intervenants

La majorité des intervenants qui ne connaissent pas le Service 211 (15 sur 17) pensent qu'il pourrait leur être utile pour se renseigner sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED. Ils disent entre autres que cela leur permettrait d'obtenir de l'aide rapidement, ou encore que le Service 211 pourrait compléter les ressources qu'ils utilisent déjà : « Cela se rajoute à un nombre d'outils pour aller chercher de l'information supplémentaire ».

Plusieurs louent également les mérites d'une base de recherche des services centralisée :

- « Ce pourrait être bien d'avoir un endroit où l'information est centralisée et qui peut nous orienter » ;
- « Ça pourrait être utile parce qu'ils sont au courant des ressources sensibilisées ou spécialisées auprès de la clientèle autant au niveau public qu'au niveau communautaire » ;
- « C'est un service pertinent s'il y a une bonne connaissance de l'ensemble des ressources » ;

- « La recherche est plus simple et les résultats sont mieux détaillés. De plus, les recherches sont centralisées » ;
- « Ils sont au courant de tous les organismes disponibles » ;
- « Si c'est un centre de référence, il devrait être au courant de tous les services ».

En conséquence, seize (16) intervenants pensent l'utiliser dans le futur. Parmi eux, neuf (9) l'utiliseraient plutôt par téléphone, et sept (7) par l'intermédiaire du site Internet du 211. Plusieurs intervenants mentionnent qu'ils vont essayer le Service 211 pour s'en faire une idée plus précise, juger de la fiabilité et vérifier s'il y a de l'information adaptée aux personnes présentant une DI ou un TED. Ils pensent également que cela va leur faire gagner du temps (éviter de se faire référer d'un endroit à l'autre, par exemple) et peut-être leur faire connaître de nouveaux services.

En revanche, les intervenants qui ne pensent pas que le Service 211 pourrait répondre à leurs besoins d'information expliquent que « les services ne sont pas clairement définis et sont sujets à beaucoup de changements et de modifications, ne serait-ce que concernant les conditions d'admission (pour les loisirs) qui changent continuellement ». Un(e) intervenant(e) pense également que « ce sont des informations pour la population dite normale ».

11.3 Pertinence du Service 211 pour les organismes

Interrogés sur la pertinence du Service 211 pour leur organisme, les répondants sont au total vingt-neuf (29) sur trente-neuf (39) à penser que le Service 211 est ou serait pertinent. Nous verrons plus loin qu'ils ont toutefois des commentaires différents selon qu'ils connaissent le service ou non avant de remplir le questionnaire.

On remarque par ailleurs que même si certains répondants des organismes ne pensent pas que le Service 211 est utile à leur organisme pour se faire connaître, ils considèrent toutefois qu'il est utile aux parents pour se renseigner sur les services qui existent.

Selon ceux qui connaissent le 211

Parmi les répondants des organismes qui connaissent le Service 211, soixante et onze pourcent (71%) pensent que ce dernier répond ou pourrait répondre à leur besoin de faire connaître leurs services aux personnes présentant une DI ou un TED :

- « C'est un service accessible et public pour des informations courantes qui permet de bien orienter les usagers » ;
- « C'est un service centralisé et avec quelqu'un au bout du fil! Par contre il y a peu d'informations sur chaque organisme, mais c'est un bel outil » ;
- « La fiche descriptive de l'organisme donne des renseignements précis et complets » ;

- « Le Service 211 est un service regroupant toutes les ressources de la région de Québec. Ainsi, une personne présentant une DI ou un TED peut s'adresser à ce service et avoir accès à tous les services offerts, sans avoir à faire la longue et pénible démarche de les rechercher elle-même » ;
- « Parce que nos services sont nombreux et touchent plusieurs clientèles, ça serait bénéfique qu'on fasse partie de leur répertoire » ;
- « Beaucoup de gens utilisent les intervenants du CRDI ou du CLSC, mais le 211 n'arrive pas loin ».

Pour plusieurs, le Service 211 est un outil pertinent mais qui doit être utilisé en coordination avec d'autres :

- « C'est un moyen parmi d'autres » ;
- « C'est tout un ensemble, il y a d'autres places aussi » ;
- « En référant à notre site Internet, on y trouve plus d'informations. Le site 211 est un site de référence, il doit donc conduire sur des sites qui répondent davantage aux questions des gens et qui détaillent les services ».

Certains répondants des organismes émettent toutefois aussi quelques réserves ou mises en garde :

- « Si notre fiche est bien remplie et mise à jour régulièrement, ce sont les meilleurs » ;
- « Le Service 211 répond en partie à nos besoins. C'est un bon outil mais tout le monde ne le connaît pas » ;
- « C'est utile à condition que l'information soit présentée de façon simplifiée, dans un langage accessible » ;
- « C'est utile pour nous faire connaître et transmettre de l'information, cependant nos services sont contingentés ».

Ceux qui pensent que le Service 211 ne répondrait pas au besoin de leur organisme de faire connaître ses services aux personnes présentant une DI ou un TED (29% des répondants des organismes qui connaissent le 211) sont pour la plupart des répondants dont l'organisme n'est pas inscrit au Service 211, ou ne savent pas si leur organisme est inscrit.

Pour certains, le Service 211 ne répondrait pas à leurs besoins car ils ont déjà d'autres moyens pour se faire connaître :

- « Nous avons nos sources de référence pour les personnes TED susceptibles de bénéficier de nos services » ;
- « Nous sommes bien connus par nos partenaires » ;
- « Nous accueillons des enfants ayant des besoins particuliers de toutes sortes, pas seulement de la déficience intellectuelle. Nous sommes inscrits au Service 211 car nous offrons des services de garde de soir et de fin de semaine, mais nous ne faisons pas de publicité particulière sur le fait que

- nous accueillons des besoins particuliers. Les organismes nous réfèrent les parents car ils savent que nous accueillons ce type de clientèle » ;
- « Le potentiel d'accueil de cette clientèle est réduit dans notre organisme. Le CRDI est l'organisme qui est notre lien avec cette clientèle » ;
 - « Nous avons déjà une personne lien entre les deux organisations ».

Pour d'autres, les raisons sont différentes :

- « Le Service 211 est peu utilisé par notre population » ;
- « Nous sommes un plateau d'intégration » ;
- « Nous n'offrons pas de services directs mais réalisons uniquement un partenariat dans le cadre de la semaine de la déficience intellectuelle ».

i. Facteurs explicatifs

Les répondants des organismes communautaires, dont la majorité est inscrite au Service 211 (14 sur 20), sont plus nombreux que les répondants des organismes institutionnels à penser que le Service 211 est pertinent.

De plus, si tous les répondants des organismes dont la clientèle est majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED pensent que le Service 211 est ou pourrait être pertinent pour leur organisme, il n'en va pas de même pour les répondants des organismes dont la clientèle est plus variée. En effet, ces derniers sont très partagés, puisque huit (8) pensent que le Service 211 leur est ou pourrait leur être utile, alors que neuf (9) pensent qu'il ne l'est pas. On se souvient d'ailleurs que la plupart des organismes dont la clientèle est majoritairement composée de personnes présentant une DI ou un TED sont inscrits au 211 (10 sur 13), alors que les autres organismes l'étaient peu (4 sur 17). L'opinion des répondants sur le Service 211 correspond ainsi à la faible inscription de leurs organismes au Service.

Tableau 10 : Pertinence du Service 211 selon les caractéristiques de l'organisme (en effectifs)

Caractéristiques organisme		Pertinence	Pertinent	Non pertinent	Total
Type d'organisme	Institutionnel		2	8	10
	Communautaire		19	1	20
Clientèle	Majoritairement DI/TED		13	0	13
	Non majoritairement DI/TED		8	9	17

On peut supposer de ces observations que les caractéristiques mêmes de l'organisme (comme les critères d'inscription à ses services) déterminent son besoin ou non d'être inscrit au Service 211.

Selon ceux qui ne connaissent pas le 211

Sept (7) des huit (8) répondants des organismes qui ne connaissent pas le Service 211 ont déclaré qu'il pourrait être utile à leur organisme pour faire connaître ses services aux personnes présentant une DI ou un TED. En conséquence, six (6) d'entre eux pensent utiliser le Service 211 dans le futur.

Les répondants déclarent que le 211 pourrait faire connaître leur organisme et leurs services :

- « Le Service 211 permet aux gens qui ne connaissent pas notre existence de s'informer » ;
- « Le 211 peut diriger les parents » ;
- « Il pourrait expliquer qui nous sommes et comment la personne présentant une DI ou un TED peut devenir admissible au service » ;
- « Si quelqu'un présentant une DI ou un TED est intéressé à s'impliquer dans des projets artistiques, le 211 pourrait lui référer notre organisme ! ».
- « Cela permettrait de se faire connaître davantage » ;
- « Si le client n'est pas admissible nous pourrions le référer au 211 afin de trouver une autre solution pour le déplacement ».

Mais, eux aussi émettent certaines réserves :

- « C'est utile si les gens sont en recherche de diagnostic, mais pas pour ceux ayant déjà un diagnostic » ;
- « Le 211 pourrait référer les parents à l'intervenant TED-DI du CSSS qui est la porte d'entrée de tous les services. Nous apprécions que les parents aient des partenaires ».

Parfois, en revanche, les organismes ont déjà des routes bien établies pour entrer en contact avec la population qu'ils desservent (dans les écoles par exemple), et n'ont donc pas besoin d'être recherchés par les parents.

En conclusion, si l'on compare l'avis de ceux qui ne connaissent pas le Service 211 (tous groupes de répondants réunis) à l'avis de ceux qui le connaissent ou qui ont eu l'occasion de l'essayer avant de répondre aux questions, on remarque que ceux qui ne le connaissent pas semblent plus enthousiastes que les autres. En effet, après une brève description, la majorité de ceux qui ne le connaissent pas pensent que celui-ci serait pertinent pour eux ou leur organisme et pour les parents de personnes présentant une DI ou un TED, tandis que ceux qui le connaissent sont un peu plus mitigés dans leurs commentaires, surtout parmi les parents rencontrés en entrevue. On peut penser que la mission du Service 211 est appréciée, mais que les utilisateurs sont déçus de ce qu'ils y trouvent, comme le laissent d'ailleurs suggérer les commentaires des parents rencontrés en entrevue qui disent qu'ils n'y ont rien appris. On remarque aussi que le Service 211 a

encore besoin de faire ses preuves, car plusieurs répondants ont émis des réserves quant à sa pertinence, par exemple parce que les données présentées sont jugées sommaires ou encore qu'elles ne sont pas mises à jour assez régulièrement selon certains répondants.

Mais on peut aussi s'interroger sur l'influence de l'opinion des répondants en ce qui concerne la responsabilité d'informer les parents sur les opinions envers le 211. Pour les parents par exemple, en dehors du fait qu'ils connaissent peu le Service 211 et qu'il s'agit sûrement là de la principale raison pour laquelle ils ne l'utilisent pas, on peut aussi se demander si le fait que la majorité d'entre eux considèrent le CRDI responsable de les informer ne les freine pas dans leur recherche personnelle de services. On pourrait en effet supposer que les parents ne souhaitent pas ou ne pensent pas à se renseigner auprès du 211 car ils s'attendent à recevoir les informations du CRDIQ. De la même façon, les répondants des organismes qui ne pensent pas que le Service 211 soit pertinent pour leur organisme pourraient en fait penser que, puisque le CRDIQ, le CSSS ou les organismes sont responsables d'informer les parents selon eux, ils n'ont pas besoin de se faire connaître par l'intermédiaire d'une autre source. Enfin, les intervenants pourraient avoir la même attitude et penser que le Service 211 n'est pas pertinent car d'autres sources, telles que le CSSS ou le CRDIQ, sont responsables d'informer les parents selon eux.

Conclusion

En conclusion, nous revenons sur les principaux résultats qui appellent à s'interroger sur la situation observée. Ainsi, les idées exposées dans ce chapitre sont des pistes de réflexion sur les points qui semblent poser problème.

- Tout d'abord, les entrevues réalisées avec les parents ont permis de mettre en évidence que les parents de personnes présentant un trouble envahissant du développement (TED) ressentent un certain mécontentement, un malaise par rapport au CRDIQ. Selon eux, celui-ci aurait une approche qui serait davantage adaptée à la déficience intellectuelle (DI) et donc peu aux TED. On peut supposer que c'est pour cela qu'ils font beaucoup appel à Autisme Québec pour s'informer et qu'ils considèrent qu'il devrait être conjointement responsable avec le CRDIQ de les informer.
- De plus, l'hypothèse énoncée au départ du projet selon laquelle les parents n'auraient pas la même opinion que le CRDIQ quant à la responsabilité de les informer a été vérifiée au cours de la recherche. Cela amène à se questionner sur les raisons qui poussent les parents à désigner le CRDIQ comme responsable, mais aussi et surtout sur ce qui peut être fait pour clarifier la situation. En effet, si l'on peut supposer que les parents désignent le CRDIQ comme responsable dû à son histoire et à sa position d'unique institution ayant comme mission d'offrir des services aux personnes présentant une DI ou un TED, il est plus important de déterminer quelles sont les effets de ce point de vue.
- En effet, de cette opinion découlent peut-être des conséquences plus graves. Nous avons vu que les parents pensaient majoritairement qu'il était difficile de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED. Or cela soulève un vrai questionnement sur la diffusion de l'information. Si les parents jugent le CRDIQ responsable de les informer alors que ce dernier ne se considère pas être le premier responsable, on peut aisément supposer que les parents attendent du CRDIQ des choses que ce dernier ne se sent pas responsable de leur donner. Cela expliquerait que les parents pensent qu'il est difficile de s'informer puisqu'ils n'obtiennent pas les informations qu'ils attendent, mais sont au contraire obligés de les rechercher par eux-mêmes dans un système qu'ils ne connaissent ou ne comprennent pas toujours. Il semble alors nécessaire d'outiller les parents afin qu'ils puissent s'informer par eux-mêmes sans penser que le CRDIQ ne les abandonne.
- On peut noter également que les parents, lorsqu'ils prennent connaissance du diagnostic de leur enfant, se font principalement référer au CRDIQ, à Autisme Québec et à d'autres organismes très connus. Il pourrait donc être pertinent de faire connaître le Service 211 et les autres sources d'information aux personnes qui posent les diagnostics, afin qu'elles puissent en informer les parents dès le début de leur recherche de services. En effet, par leur démarche, ce sont en partie elles qui véhiculent aux parents l'idée que le CRDIQ est responsable de les informer.

En identifiant les lieux d'information des parents de personnes présentant une DI ou un TED, la recherche a également permis de mettre en avant les difficultés rencontrées par les parents : diversité de sources d'information, difficulté d'accès aux services, par exemple. Elle a aussi permis de voir le décalage entre les sources de publicisation utilisées par les organismes, et les sources d'information utilisées par les parents et les intervenants du CRDIQ. De plus, elle a aidé à déterminer la pertinence du Service 211 pour les personnes présentant une DI ou un TED. Enfin, elle interroge sur le fait que la situation actuelle serait peut-être due à une différence d'opinion quant à la responsabilité d'informer les parents.

Bibliographie

- Andersson, E. 1993. « Depression and anxiety in families with a mentally handicapped child ». *International Journal of Rehabilitation Research*, vol. 16, no 2, p. 165-169.
- American Psychiatric Association. 1996. *DSM-IV. Manuel diagnostique et statistique des Troubles mentaux*, 4^{ème} ed., Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Paris : Masson, 1056 p.
- American Psychiatric Association. 2004. *MINI DSM-IV-TR. Critères diagnostics*. Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Paris : Masson, 384 p.
- Bensoussan, P. 1989. « Le nourrisson porteur d'une pathologie chronique, d'une malformation congénitale ou d'un handicap à la naissance : de la révélation à l'acceptation du diagnostic ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 37, no 8-9, p. 429-440.
- Blacher, J. 1984. « Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? ». *Mental Retardation*, vol. 22, no 2, p. 55-68.
- Blacher, J. 1990. « Assessing placement tendency in families with children who have severe handicaps ». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 11, no 4, p. 349-359.
- Blacher, J. 1993. « Out-of-home placement of children and adolescents with severe handicaps: Behavioral intentions and behavior ». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 14, no 2, p. 145-160.
- Bromley, B. et J. Blacher. 1989. « Factors delaying out-of-home placement of children with severe handicaps ». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 94, no 3, p. 284-291.
- Bromley, B. et J. Blacher. 1991. « Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps ». *Mental Retardation*, vol. 29, no 5, p. 275-280.
- Brown, I., S. Anand, W.L. Alan Fung, B. Isaacs et N. Baum. 2003. « Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study ». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, vol. 15, no 3, p. 207-230.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ). 2011. *Profil de notre clientèle*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/services-profil-clientele.html>. Consultation le 14.03.2011.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec (CRDIQ). 2010. *Qui sommes-nous ?*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. En ligne : www.crdiq.qc.ca/organisation-qui-sommes-nous.html. Consultation le 10.11.2010.
- Comité des usagers. 2008. *Besoins et attentes des jeunes de 15-25 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par le centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec. En ligne : <http://www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/groupediscussion1525.pdf>. Consultation le 15.05.2010.
- Duchesne, S. 2000. « Pratique de l'entretien dit "non-directif" ». Dans *Les méthodes au concret*, C.U.R.A.P.P., p. 9-30. Paris : Presses Universitaires de France.
- Dyson, L.L. 1991. « Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning ». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 95, no 6, p. 623-629.
- Eden-Piercy, G.V.S, J.B. Blacher et R.K. Eyman. 1986. « Exploring parents' reactions to their young child with severe handicaps ». *Mental Retardation*, vol. 24, no 5, p. 285-291.
- Floyd, F.J. et A.R. Saitzyk. 1992. « Social class and parenting children with mild and moderate mental retardation ». *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 17, no 5, p. 607-613.

- Frey, K.S., M.T. Greenberg et R.R. Fewell. 1989. « Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach ». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 94, no 3, p. 240-249.
- Gagnon, S. 1989. *L'intégration scolaire des enfants déficients intellectuels moyens au primaire*. Québec : Université Laval, 62 p.
- Girolametto, L. et R. Tannock. 1994. « Correlates of directiveness in the interactions of fathers and mothers of children with developmental delays ». *Journal of Speech and Hearing Research*, vol. 37, no 5, p. 1178-1191.
- Guerdan, V. 2006. « Responsabilités partagées : désirs des parents, défis pour les professionnels ». Dans *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives. Tome 1. Représentations, diversité, partenariat et qualité*, sous la dir. de H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin et J.-J. Detraux, p. 269-276. Québec: Presses Inter Universitaires.
- Holmes, N. et J. Carr. 1991. « The pattern of care in families of adults with a mental handicap: A comparison between families of autistic adults and Down syndrome adults ». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 21, no 2, p. 159-176.
- Holroyd, J. et D. MacArthur. 1976. « Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism ». *American Journal of Mental Deficiency*, vol. 80, no 4, p. 431-436.
- Honig, A.S. et C. J. Winger. 1997. « A professional support program for families of handicapped preschoolers: Decrease in maternal stress ». *Journal of Primary Prevention*, vol. 17, no 3, p. 285-296.
- Ionescu, S. et R. Zazzo. 1987. *L'intervention en déficience mentale. Manuel de méthodes et de techniques. Tome 1. Problèmes généraux, méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles : Mardaga, 435 p.
- Keith, R.M. 1973. « The feelings and behaviour of parents of handicapped children ». *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 15, no 4, p. 524-527.
- Krauss-Mars, A.H. et P. Lachman. 1994. « Breaking bad news to parents with disabled children – a cross-cultural study ». *Child: Care, Health and Development*, vol. 20, no 2, p. 101-113.
- Lynch, E.C. et N.H. Staloch. 1988. « Parental perceptions of physicians' communication in the informing process ». *Mental Retardation*, vol. 26, no 2, p. 77-81.
- McCubbin, M.A. 1989. « Family stress and family strengths: a comparison of single- and two-parent families with handicapped children ». *Research in nursing & health*, vol. 12, no 2, p. 101-110.
- Minnes, P., J. McShane, S. Green, B. Clement et L. Card. 1989. « Coping resources of parents of developmentally handicapped children living in rural communities ». *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, vol. 15, no 2, p. 109-118.
- Nursey, A.D., J.R. Rohde et R.D.T. Farmer. 1991. « Ways of telling new parents about their child and his or her mental handicap: a comparison of doctors' and parents' views ». *Journal of Mental Deficiency Research*, vol. 35, no 1, p. 48-57.
- Pisula, E. 2002. « Rodzice dzieci z autyzmem - Przegląd najnowszych badań ». *Psychiatria Polska*, vol. 36, no 1, p. 95-108.
- Quine, L. et J. Pahl. 1986. « First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents ». *Social Science and Medicine*, vol. 22, no 1, p. 53-62.
- Quine, L. et J. Pahl. 1987. « First diagnosis of severe handicap: A study of parental reactions ». *Developmental Medicine and Child Neurology*, vol. 29, no 2, p. 232-242.

- Raif, R. et A. Rimmerman. 1993. « Parental attitudes to out-of-home placement of young children with developmental disabilities ». *International Journal of Rehabilitation Research*, vol. 16, no 2, p. 97-105.
- Rosenbaum, P.L., R.W. Armstrong et S.M. King. 1987. « Parental attitudes toward children with handicaps: new perspectives with a new measure ». *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 8, no 6, p. 327-334.
- Saillant, F. et É. Gagnon. 2001. « Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches ». *Lien social et politiques*, n. 46, p. 55-69.
- Sarphare, G. et M.G. Aman. 1996. « Parent- and self-ratings of anxiety in children with mental retardation: Agreement levels and test-retest reliability ». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 17, no 1, p. 27-39.
- Service 211. 2011. *Qu'est-ce que le 211 ?*. Service 211. En ligne : <http://www.211quebecregions.ca/fr/apropos.php>. Consultation le 19.04.2011.
- Singer, G.H.S, L.K. Irvin et N. Hawkins. 1988. « Stress management training for parents of children with severe handicaps ». *Mental Retardation*, vol. 26, no 5, p. 269-277.
- Tremblay, M., G. Boucher et Y. Charbonneau. 2000. *Le chemin parcouru : de l'exclusion à la citoyenneté*. Longueuil : Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, 106 p.
- Wishart, M.C, R.T Bidder et O.P. Gray. 1981. « Parents' report of family life with a developmentally delayed child ». *Child: Care, Health and Development*, vol. 7, no 5, p. 267-279.
- Wolff, S., S. Narayan et B. Moyes. 1988. « Personality characteristics of parents of autistic children: A controlled study ». *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, vol. 29, no 2, p. 143-153.

Annexe 1 : Canevas d'entrevue menée auprès des parents et proches d'une personne présentant une DI ou un TED

- Comment avez-vous appris que votre enfant/proche présentait une DI/un TED? Qui vous a informé(e), orienté(e) ? Quand l'avez-vous appris ?
- Comment vous informez-vous sur les services offerts à votre proche présentant une DI/un TED ? Qui vous informe ?
- *Selon les réponses* : Utilisez-vous également Internet (si oui, quels sites), vous renseignez-vous aussi auprès d'autres parents, vous informez-vous aussi auprès du CSSS ou du CRDI, recherchez-vous aussi des informations dans les journaux (si oui, quels types de journaux) ?
- Est-ce que vous vous informez sur les services de santé de la même façon que vous recherchez des loisirs pour votre proche ? Quel outil ou ressource d'information utilisez-vous pour vous informer sur les activités ponctuelles/ce qui a trait à l'école/ce qui a trait au travail... ?
- Recherchez-vous davantage des services spécialisés pour votre proche présentant une DI/un TED ou des services destinés à l'ensemble de la population ? Pourquoi ?
- Qui devrait être responsable de vous informer sur les services offerts à votre proche? Pourquoi *la réponse précédente* ?
- Est-ce qu'il est facile selon vous de s'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI/un TED ? *Si non*, qu'est-ce qui pourrait être fait pour rendre les recherches plus faciles ?
- Comment aimeriez-vous être informés des services ?
- Connaissez-vous le service 211 ? L'avez-vous déjà utilisé ?
- Si oui, comment l'avez-vous connu ? Est-ce que vous l'utilisez souvent ? À quelles occasions ou pour quels types de recherche l'utilisez-vous ? Est-ce que vous l'utilisez en ligne ou est-ce que vous appelez ? Si les deux, quel outil préférez-vous et pourquoi? Que pensez-vous de manière générale du service 211 ? Est-ce qu'il répond à vos besoins ? Le conseillez-vous autour de vous ?
- Si non, explication du service 211. Pensez-vous qu'il pourrait répondre à vos besoins ? Pourquoi ? Est-ce que vous préféreriez l'utiliser en ligne ou par téléphone?

Profil signalétique

Sexe :	État civil :	Proche – âge :
Âge :	Conjoint – occupation :	Proche – sexe :
Occupation :	Conjoint – niveau scol :	Type de DI ou TED :
Niveau de scolarité :	Conjoint – revenu :	Proche – occupation :
Revenu :	Accès à Internet :	Proche – lieu de résidence (famille, institution, seul) :

Annexe 2 : Questionnaire soumis aux parents et proches de personnes présentant une DI ou un TED

S'informer sur les services offerts à votre proche présentant une DI ou un TED

1. Quelles sources d'information utilisez-vous selon le type de services que vous recherchez pour votre proche présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) ?

Veillez cocher les cases correspondantes :

Source d'information / Type de services	Sites Internet, précisez :	Autres parents	CSSS	CRDI	Journaux, précisez :	Organisme communautaire	Autre, précisez :
Santé et services sociaux							
Loisirs							
Travail							
École							
Adaptation/réadaptation, précisez :							
Activités ponctuelles (activités culturelles ou sportives, festivals, conférences, etc.)							
Autres, précisez :							

2. Vous recherchez davantage :

- Des services spécialisés pour votre proche présentant une DI ou un TED
 Des services destinés à l'ensemble de la population qui répondent aux besoins de votre proche

3. Qui devrait, selon vous, être responsable de vous transmettre l'information sur les services offerts à votre proche présentant une DI ou un TED ?

- Le CSSS Les organismes offrant les services Autre, précisez :
 Le CRDI Vous vous informez par vous-même

4. Pensez-vous qu'il est facile ou difficile d'obtenir de l'information sur les services offerts à votre proche présentant une DI ou un TED ?

- Très facile Facile Difficile Très difficile

Commentaires :

« Le Service 211 est un service d'information et de référence centralisé qui dirige rapidement [la population générale, quels que soient ses besoins,] vers les ressources qui existent dans les régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. [...] Concrètement, le Service 211 est un centre d'appels établi dans une collectivité afin de mieux la desservir. Des préposés spécialisés répondent aux appels, évaluent les

besoins de l'appelant et le dirigeant vers les services appropriés. » (tel qu'indiqué sur le site du service 211 : www.211quebecregions.ca)

5. Connaissez-vous le service 211 ? non (passez à la question 10) oui

6. Comment l'avez-vous connu ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Publicité du 211 | <input type="checkbox"/> Par un organisme de la communauté |
| <input type="checkbox"/> Par un intervenant | <input type="checkbox"/> En faisant des recherches sur Internet |
| <input type="checkbox"/> Par un autre parent/un ami | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : |

7. Combien de fois avez-vous utilisé le service 211 **au cours des 12 derniers mois** pour vous informer sur les services offerts à votre proche présentant une DI ou un TED ?

- jamais entre 1 et 5 fois entre 5 et 10 fois plus de 10 fois

8. Si vous utilisez le service 211, vous le faites **le plus souvent** par : Internet téléphone

9. Sur une échelle de 0 à 10 (10 étant la meilleure note), quelle note attribueriez-vous au service 211 **après l'avoir consulté** pour vous informer sur les services offerts à votre proche présentant une DI ou un TED ? (passez à la question 12)

Commentaires :

10. Pensez-vous que le service 211 pourrait répondre à vos besoins d'information envers les services offerts à votre proche présentant une DI ou un TED ? oui non
Pourquoi ?

11. Si vous deviez consulter le 211, vous le feriez :

- par téléphone sur leur site Internet

Questions sociodémographiques :

12. Vous êtes un(e) : Homme Femme

13. Quelle est votre année de naissance?

14. Laquelle des catégories suivantes se rapproche le plus du type d'emploi que vous occupez?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Professionnel / cadre | <input type="checkbox"/> Employé dans le domaine des services ou de la vente |
| <input type="checkbox"/> Technicien | <input type="checkbox"/> Ouvrier |
| <input type="checkbox"/> Employé de bureau | <input type="checkbox"/> Propriétaire d'une entreprise |
| <input type="checkbox"/> Autre, précisez : | |

15. Vous avez accès à Internet :

- Tous les jours Une fois par semaine Rarement ou jamais

16. Votre proche présente :

un TED, précisez :

une DI : légère moyenne sévère

17. Votre proche présentant une DI ou un TED est un(e) : Homme Femme

18. Votre proche présentant une DI ou un TED a : ans

19. Votre proche présentant une DI ou un TED vit en ressource : oui non

20. Le cas échéant, de quelle manière aimeriez-vous être informé des résultats de cette recherche?

Par le site Internet du CRDI

Par courriel, précisez :

Lors d'une rencontre

Autre, précisez :

Commentaires :

Annexe 3 : Questionnaire soumis aux intervenants du CRDI

S'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED

1. Qui devrait, selon vous, être responsable d'informer **les parents et proches** d'une personne présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) sur les services qui leur sont offerts ?

- Le CSSS
 Les organismes offrant les services
 Le CRDI
 Vous-même, en tant qu'intervenant
 Les parents eux-mêmes
 Autres, précisez :

2. Qui devrait, selon vous, être responsable de **vous** transmettre l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

- Le CSSS
 Les organismes offrant les services
 Le CRDI
 Autres, précisez :

3. Vous informez-vous par vous-mêmes sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ? non (passez à la question 5) oui

4. Quelles sources d'information utilisez-vous selon le type de services que vous recherchez pour les personnes présentant une DI ou un TED ?

Veillez cocher les cases correspondantes :

Source d'information / Type de services	Sites Internet, précisez :	Collègues	CSSS	CRDI	Journaux, précisez :	Organismes communautaires	Autre, précisez :
Santé et services sociaux							
Loisirs							
Travail							
École							
Adaptation/réadaptation, précisez :							
Activités ponctuelles (activités culturelles ou sportives, festivals, conférences, etc.)							
Autres, précisez :							

5. Informez-vous les parents et proches d'une personne présentant une DI ou un TED sur les services qui leur sont offerts ? non (passez à la question 7)

oui

6. Comment informez-vous les parents et proches d'une personne présentant une DI ou un TED sur les services qui leur sont offerts (autres que ceux du CRDI) ?

- En face à face
 Par courriel
 Par téléphone
 Autre, précisez :

7. Si un parent vous demande de l'information sur des services **destinés aux personnes présentant une DI ou un TED** que vous ne connaissez pas, vers quelles ressources l'orientez-vous ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sites Internet | <input type="checkbox"/> Autres intervenants |
| <input type="checkbox"/> Journaux spécialisés d'organismes DI-TED | <input type="checkbox"/> Autres parents |
| <input type="checkbox"/> Quotidiens | <input type="checkbox"/> Organismes communautaires |
| <input type="checkbox"/> Hebdomadaire local | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

8. Si un parent vous demande de l'information sur des services **destinés à l'ensemble de la population** et facilitant l'intégration sociale des personnes présentant une DI ou un TED, vers quelles ressources l'orientez-vous ?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Sites Internet | <input type="checkbox"/> Autres intervenants |
| <input type="checkbox"/> Journaux spécialisés d'organismes DI-TED | <input type="checkbox"/> Autres parents |
| <input type="checkbox"/> Quotidiens | <input type="checkbox"/> Organismes communautaires |
| <input type="checkbox"/> Hebdomadaire local | <input type="checkbox"/> Autres, précisez : |

9. Pensez-vous qu'il est facile ou difficile d'obtenir de l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

- Très facile Facile Difficile Très difficile

Commentaires :

« Le Service 211 est un service d'information et de référence centralisé qui dirige rapidement [la population générale, quels que soient ses besoins,] vers les ressources qui existent dans les régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. [...] Concrètement, le Service 211 est un centre d'appels établi dans une collectivité afin de mieux la desservir. Des préposés spécialisés répondent aux appels, évaluent les besoins de l'appelant et le dirigent vers les services appropriés. » (tel qu'indiqué sur le site du service 211 : www.211quebecregions.ca)

10. Connaissez-vous le Service 211 ? non (passez à la question 17) oui

11. Comment l'avez-vous connu ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Publicité du 211 | <input type="checkbox"/> Par un organisme de la communauté |
| <input type="checkbox"/> Par un autre intervenant | <input type="checkbox"/> En faisant des recherches sur Internet |
| <input type="checkbox"/> Par un parent | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : |

12. Utilisez-vous le Service 211 ? non (passez à la question 16) oui

13. Combien de fois avez-vous utilisé le Service 211 **au cours des 12 derniers mois** pour vous informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

- Entre 1 et 5 fois Entre 5 et 10 fois Plus de 10 fois

14. Vous utilisez **le plus souvent** le Service 211: par Internet par téléphone

15. Sur une échelle de 0 à 10 (10 étant la meilleure note), quelle note attribueriez-vous au Service 211 après l'avoir consulté pour vous informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ? Commentaires :

16. Recommandez-vous le service 211 aux parents et proches d'une personne présentant une DI ou un TED ? oui non
Pourquoi? (passez à la question 22)

17. D'après les informations précédentes, pensez-vous que le 211 pourrait répondre à **vos** besoins d'information envers les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ? oui non Pourquoi ?

18. D'après les informations précédentes, pensez-vous que le 211 pourrait répondre aux besoins d'information **des parents et proches** d'une personne présentant une DI ou un TED envers les services qui leur sont offerts ? oui non Pourquoi ?

19. D'après les informations précédentes, pensez-vous que **vous utiliserez** à présent le 211 pour vous informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ? non (passez à la question 21) oui Pourquoi ?

20. Si vous deviez consulter le 211, vous le feriez : par téléphone sur leur site Internet

21. D'après les informations précédentes, pensez-vous que **vous recommanderez** à présent le service 211 aux parents et proches d'une personne présentant une DI ou un TED ? oui non Pourquoi ?

Questions signalétiques :

22. Vous êtes un(e) : Homme Femme

23. Quelle est votre année de naissance ?

24. La clientèle auprès de laquelle vous travaillez présente :

un TED, précisez au besoin :

une DI : légère moyenne sévère

25. La clientèle auprès de laquelle vous travaillez est composée de :

Enfants Adolescents Adultes Aînés

26. Le cas échéant, de quelle manière aimeriez-vous être informé des résultats de cette recherche?

Par le site Internet du CRDI Lors d'une rencontre

Par courriel, précisez : Autres, précisez :

Je ne souhaite pas être informé des résultats

Commentaires généraux :

Annexe 4 : Questionnaire soumis aux organismes partenaires du CRDIQ

Informez sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED

1. Qui devrait, selon vous, être responsable de transmettre l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

- Le CSSS (centre de santé et de services sociaux)
 Les organismes offrant les services
 Le CRDI (centre de réadaptation en déficience intellectuelle)
 Autres, précisez :

2. Pensez-vous qu'il est facile ou difficile d'obtenir de l'information sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED ?

- Très facile Facile Difficile Très difficile

Commentaires :

3. Si quelqu'un vous demande de l'information sur des services destinés aux personnes présentant une DI ou un TED que votre organisme ne propose pas, vers quelles ressources les orientez-vous?

- Sites Internet, précisez :
 Journaux spécialisés d'organismes DI-TED
 Quotidiens
 Hebdomadaire local
 Autres organismes divers, précisez :
- CSSS
 CRDI
 Autres parents
 Autre, précisez :

4. Au cours des **12 derniers mois**, combien de fois votre organisme a-t-il utilisé ces différents outils ou ressources pour faire connaître les services que vous offrez aux personnes présentant une DI ou un TED ?

Votre site Internet	
Autres sites Internet, précisez :	
CSSS	
CRDI	
Journaux, précisez :	
Autres, précisez :	

« Le Service 211 est un service d'information et de référence centralisé qui dirige rapidement [la population générale, quels que soient ses besoins,] vers les ressources qui existent dans les régions de la Capitale-Nationale et de la Chaudière-Appalaches. [...] Concrètement, le Service 211 est un centre d'appels établi dans une collectivité afin de mieux la desservir. Des préposés spécialisés répondent aux appels, évaluent les besoins de l'appelant et le dirigent vers les services appropriés. » (tel qu'indiqué sur le site du service 211 : www.211quebecregions.ca)

5. Connaissez-vous le service 211 ? non (passez à la question 12) oui

6. Comment l'avez-vous connu ?

- Publicité du service 211 Par un organisme de la communauté
 Le service 211 vous a contacté En faisant des recherches sur Internet
 Autre, précisez :

7. Au sein du 211, votre organisme est-il répertorié comme un organisme offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TED?

- non (passez à la question 9)
 ne sait pas (passez à la question 9)
 oui

8. Choisissez une de ces deux affirmations ou, le cas échéant, « ne sait pas » :

- Votre organisme s'est lui-même inscrit au service 211
 Le service 211 a contacté votre organisme pour l'inscrire dans son répertoire
 Ne sait pas

9. Pensez-vous que le service 211 répond ou pourrait répondre au besoin de votre organisme de faire connaître ses services aux personnes présentant une DI ou un TED ?

- oui non

10. Pensez-vous que le service 211 répond au besoin d'information **des parents et proches** d'une personne présentant une DI ou un TED concernant les services qui leur sont offerts ?

- oui non

Pourquoi?

11. Recommandez-vous le service 211 aux parents et proches d'une personne présentant une DI ou un TED ? oui non

Passez à la question 17.

12. D'après les informations précédentes, pensez-vous que le service 211 pourrait répondre au besoin de votre organisme de faire connaître ses services aux personnes présentant une DI ou un TED ? oui non

Pourquoi ?

13. D'après les informations précédentes, pensez-vous que le service 211 pourrait répondre au besoin d'information **des parents et proches** d'une personne présentant une DI ou un TED concernant les services qui leur sont offerts ?

- oui non

Pourquoi ?

14. D'après les informations précédentes, pensez-vous que **votre organisme utilisera** à présent le service 211 pour faire connaître ses services aux personnes présentant une DI ou un TED ? oui non

15. D'après les informations précédentes, pensez-vous que **vous recommanderez** à présent le service 211 aux parents et proches d'une personne présentant une DI ou un TED ?

oui non

Pourquoi ?

Questions signalétiques :

16. La clientèle de votre organisme est-elle composée majoritairement de personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble envahissant du développement (TED) ? oui non

17. La clientèle de votre organisme présente :

un TED, précisez au besoin :

une DI : légère moyenne sévère

Autre, précisez :

18. La clientèle de votre organisme est composée de :

Enfants Adolescents Adultes Aînés

19. Dans quel domaine votre organisme offre-t-il des services ? (**2 choix maximum**)

Santé et services sociaux

Loisirs

Travail

École

Activités ponctuelles (culturelles ou sportives, festivals, conférences...)

Adaptation/réadaptation, précisez :

Autres, précisez :

20. Votre organisme est un organisme : institutionnel communautaire

21. Le cas échéant, de quelle manière aimeriez-vous être informé des résultats de cette recherche?

Par le site Internet du CRDI Lors d'une rencontre

Par courriel, précisez : Autres, précisez :

Je ne souhaite pas être informé des résultats

Commentaires :